

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

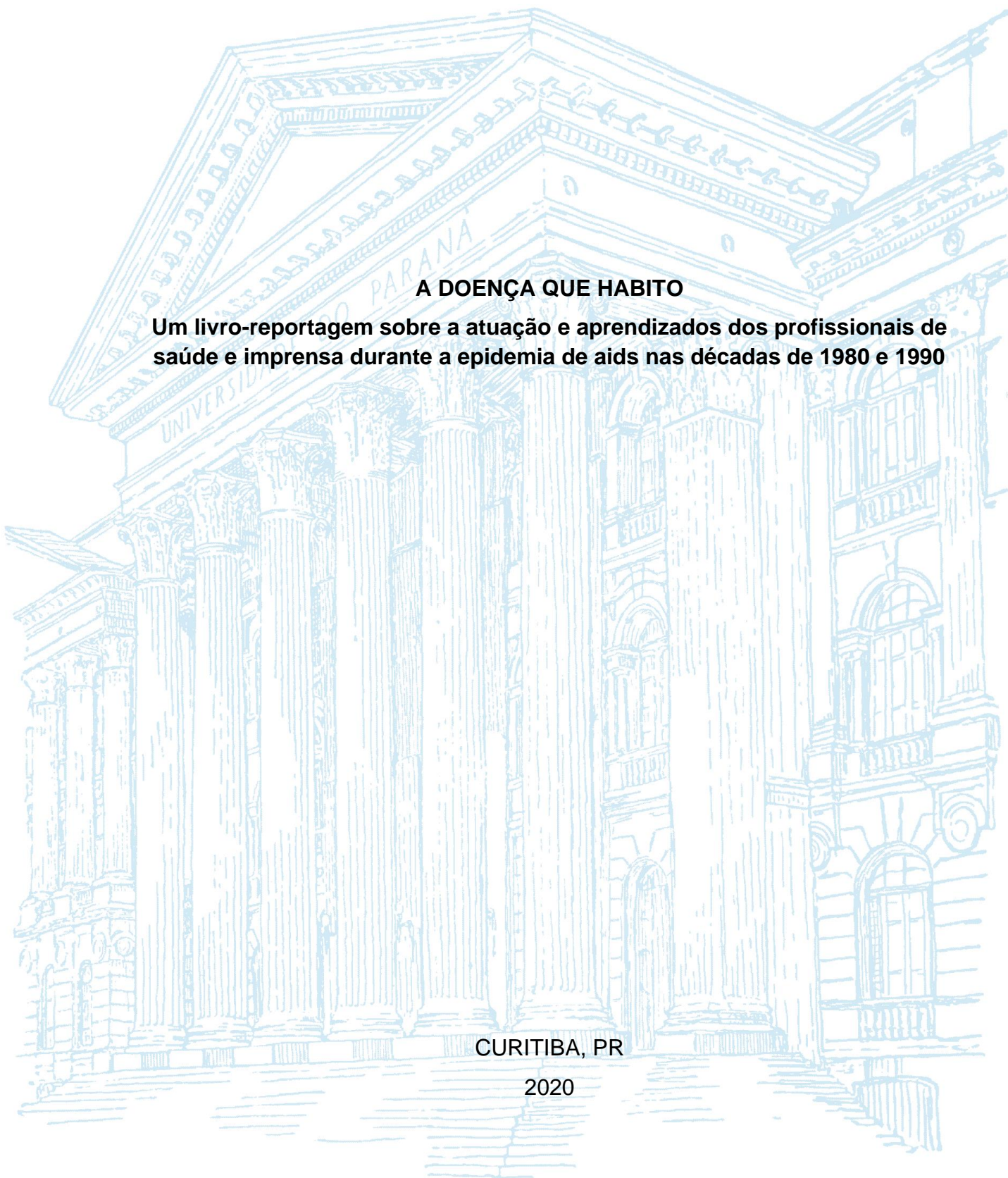
PEDRO HENRIQUE OLIVEIRA MACEDO

## **A DOENÇA QUE HABITO**

**Um livro-reportagem sobre a atuação e aprendizados dos profissionais de saúde e imprensa durante a epidemia de aids nas décadas de 1980 e 1990**

CURITIBA, PR

2020



PEDRO HENRIQUE OLIVEIRA MACEDO

## A DOENÇA QUE HABITO

Um livro-reportagem sobre a atuação e aprendizados dos profissionais de saúde e imprensa durante a epidemia de aids nas décadas de 1980 e 1990

Projeto de produto e documento monográfico apresentado como requisito parcial à obtenção de bacharel no curso de Comunicação Social – habilitação Jornalismo, Setor de Artes, Comunicação e Design, da Universidade Federal do Paraná (Sacod UFPR).

Orientador: Prof. Dr. José Carlos Fernandes

Curitiba

2020

*Para todos os médicos e jornalistas que enfrentaram a aids naquele tempo, e aos profissionais que exaustivamente colocam a saúde humana acima de qualquer preconceito.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente à Universidade Federal do Paraná, que me acolheu como forasteiro em Curitiba. Foi aqui que tive as melhores experiências da minha vida, onde conheci meu papel como ser humano e cresci como profissional. Irei sempre defender uma educação superior pública e gratuita para todos.

Agradeço ao meu pai, Pedro Jesus Macedo, e a minha mãe, Cristina Vaz de Oliveira, por sempre acreditarem em mim e por me incentivarem a percorrer a aventura de um curso superior.

Sou imensamente grato aos professores do Departamento de Comunicação Social por lapidarem meu caminho até aqui. Um agradecimento especial ao professor José Carlos Fernandes, que esteve ao meu lado durante todo esse processo exaustivo.

Obrigado a todos que ajudaram na construção desse projeto. Bárbara Tanaka que transformou páginas do Word em capítulos. Ao Douglas Lopes, que com talento conseguiu desenvolver ilustração da capa. Lorena Klenk não só pelo prefácio, mas pelos aprendizados durante meu primeiro estágio. E a professora Cláudia Quadros, por embarcar junto nesse projeto e me ajudar com dicas excepcionais de pesquisa.

Obrigado aos profissionais de saúde e imprensa que concederam entrevista e deram vida a esse projeto. Rita Esmanhoto, Cléa Ribeiro, Zilene Lorenzetto, Antônio Moreira, Gilvando Fabrício Arruda, Maria Alba da Silva, Silas da Silva Moreira, Jorge Jarvoski, Marleth Silva e Elza Oliveira Filha.

E por último, mas não menos importante, aos meus amigos mais próximos que encararam esse período difícil da graduação mesmo que confinados à distância. Crys Kühl, Daiane Lohse, Gabriele Paz, George Wylliam, Janyne Leonardi, Jessica Skroch, Larissa Abrão, Larissa Nicolosi, Mariana Fachini, e com contribuições diretamente da França, Thais Barbosa.

*“Confesso também que depois da sua última visita fiquei horas e horas afogado neste consultório a pensar na vida e nessa doença. Me perdoe a intimidade, se falo, é porque antes, bem antes de ser um profissional da saúde, lhe tenho afeto.*

*[...]*

*Declaro que se me permitirem irei a esses consultórios atendê-lo. Não só a você como a todos os que por mim passarem”.*

Trecho de uma carta escrita por um dentista ao crítico de cinema Jean-Claude Bernardet – que vive com HIV –, e retirado do livro *A doença, uma experiência* (1996).

## RESUMO

Este trabalho propõe um livro-reportagem impresso, com narrativas sobre profissionais da saúde e da imprensa que enfrentaram a aids em Curitiba nas décadas de 1980 e 1990. A pesquisa e o livro são resultados de revisão bibliográfica e entrevistas de profundidade e semiestruturadas, feitas de forma presencial com as fontes a partir de um roteiro pré-estabelecido. Foram mais de 6 horas de áudios gravados e 10 horas de imersões na vida dos 10 entrevistados, com cerca de 7 horas de locomoção, incluindo trajeto entre os lugares onde aconteceu as entrevistas para produzir o estudo. Tal trabalho se sustenta por operadores teóricos como Susan Sontag, James N. Green, Jean-Jacques Bernardet e João Silvério Trevisan. A aids chegou sem pedir licença, na década de 1980. À época, os profissionais de saúde não tinham conhecimento sobre tratamento, transmissão ou mesmo o que causava aquele mal. Pacientes com manchas escuras no corpo chegavam aos consultórios e ambulatórios, enquanto os médicos faziam o possível para aliviar o sofrimento. As mortes eram rápidas e o preconceito atinge os profissionais de saúde que não se furtaram de atender os primeiros doentes – na sua maioria homens homossexuais. Durante esse mesmo período, jornalistas recebiam notícias sobre o surgimento de um “câncer gay”. A epidemia entra na pauta dos veículos de comunicação, aos quais cabe informar sobre a doença desconhecida e tratar de assuntos correlatos à contaminação, como drogas e sexualidade. Esse é o cenário estudado na presente pesquisa. Médicos e jornalistas aprenderam junto com a evolução do vírus do HIV. Os infectologistas e afins se especializavam no tratamento enquanto jornalistas abriam o debate público a respeito do tema – ambos sujeitos a erros e a atos de heroísmo.

**Palavras-chave:** Aids. Livro-reportagem. Saúde pública. Jornalismo. Comunicação

## **ABSTRACT**

This work proposes a printed book-report, with narratives about health professionals and the press who faced AIDS in Curitiba in the 1980s and 1990s. The research and the book are the results of bibliographic review and in-depth and semi-structured interviews, made of face-to-face with the sources from a pre-established script. There were more than 6 hours of recorded audios and 10 hours of immersion in the life of the 10 interviewees, with about 7 hours of commuting, including between the places where the interviews took place to produce the study. This work is supported by theoretical operators such as Susan Sontag, James N. Green, Jean-Jacques Bernardet and João Silvério Trevisan. AIDS arrived without warning in the 1980s. At the time, health professionals were unaware of treatment, transmission or even what caused that illness. Patients with dark spots on their bodies arrived at the offices and outpatient clinics, while doctors did their best to alleviate the suffering. Deaths were rapid and prejudice strikes health professionals who have not shied away from seeing the first patients - mostly homosexual men. During that same period, journalists received news about the emergence of a "gay cancer". The epidemic is on the agenda of the media, which are responsible for informing about the unknown disease and dealing with issues related to contamination, such as drugs and sexuality. This is the scenario studied in the present research. Doctors and journalists learned along with the evolution of the HIV virus. Infectologists specialized in treatment while journalists opened the public debate on the topic - both bound to errors and acts of heroism.

**Keywords:** Aids. Book-report. Public Health. Journalism. Communication.

## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – INFOGRÁFICO COM O PROCESSO DE INFECÇÃO DO HIV ...	21
FIGURA 2 – CAPA DA EDIÇÃO DE 15 ANOS DOS CADERNOS PELA VIDA	
.....	44
FIGURA 3 – EXCERTO DO JORNAL FOLHA DE S. PAULO DE 3 DE JUNHO	
DE 1983 .....	52
FIGURA 4 - CAPA DA REVISTA VEJA DE 1984 COM CAZUZA .....	61
FIGURA 5 – ANÚNCIO DO DEPARTAMENTO DE IST SOBRE O	
FECHAMENTO DO SEU PERFIL NO TWITTER.....	75
FIGURA 6 – DIAGRAMA DE GANTT USADO NO TRABALHO .....	79



## LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – DIRETRIZES DA UNAIDS PARA TERMINOLOGIAS ADEQUADAS. ....	18
TABELA 2 – COMPORTAMENTOS DE RISCO DE CONTAMINAÇÃO DO HIV .....	32
TABELA 3 – LINHA DO TEMPO COM PRINCIPAIS TEMAS DOS CADERNOS PELA VIDA NO DECORRER DOS ANOS.....	46
TABELA 4 – ESTIGMAS SOFRIDOS PELOS ENTREVISTADOS DA UNAIDS .....	73
TABELA 5 – LISTA DE ENTREVISTADOS PARA PESQUISA.....	81

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

**AZT** - azidotimidina

**HC** – Hospital de Clínicas

**HIV** – Vírus da imunodeficiência humana

**IP** – Inibidores da Protease

**UFPR** – Universidade Federal do Paraná

**UNAIDS** – Joint United Nations Program on HIV/AIDS

**UTFPR** – Universidade Tecnológica Federal do Paraná

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>12</b>
<b>2 AS METÁFORAS DA AIDS E DO HIV .....</b>	<b>16</b>
2.1. AIDS, HIV, IST, SOROPOSITIVO E SEUS CONCEITOS.....	17
2.2 A AIDS COMO CASTIGO DIVINO – AMBIGUIDADE SOCIAL.....	22
2.3 A AIDS E SUAS REVELAÇÕES – TRANSMISSÃO E PREVENÇÃO ...	30
2.4 A CHEGADA DA AIDS NO BRASIL.....	37
<b>3 A IMPRENSA NA COBERTURA DA AIDS .....</b>	<b>51</b>
3.1 EXTRA, EXTRA! – A PREDOMINÂNCIA DA AIDS NOS JORNAIS BRASILEIROS E NA IMPRENSA MUNDIAL .....	51
3.2 AS TENSÕES NO JORNALISMO DE SAÚDE COM AS QUESTÕES SOCIAIS DA AIDS .....	63
<b>4 METODOLOGIA .....</b>	<b>72</b>
4.1 A PERTINÊNCIA TEMPORAL DA AIDS, ESTIGMAS E RETROCESSOS .....	72
4.2 LEITURAS E PESQUISA DA PESQUISA.....	76
4.3 TRAJETÓRIA DA PESQUISA E REFERÊNCIAS COMPLEMENTARES .....	77
4.4 PROSPECÇÃO DE FONTES E ENTREVISTAS .....	80
<b>5 O LIVRO-REPORTAGEM COMO PRODUÇÃO JORNALÍSTICA E RESULTADO DA PESQUISA .....</b>	<b>83</b>
5.1 JORNALISMO E LITERATURA: SEMELHANÇAS, DIFERENÇAS E FERRAMENTAS PARA UM LIVRO-REPORTAGEM .....	83
<b>6 A DOENÇA QUE HABITO: O PROJETO DO LIVRO-REPORTAGEM.....</b>	<b>89</b>
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>93</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>95</b>
<b>ANEXO I – ROTEIRO DE ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....</b>	<b>101</b>
<b>ANEXO II – ROTEIRO DE ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM JORNALISTAS .....</b>	<b>102</b>
<b>APÊNDICE A – ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM INFECTOLOGISTA, CLEA ELISA RIBEIRO.....</b>	<b>103</b>

APÊNDICE B – ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM ENFERMEIRA, MARIA ALBA DE OLIVEIRA SILVA .....	117
APÊNDICE C – ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM ASSISTENTE SOCIAL, SILAS DA SILVA MOREIRA.....	128
APÊNDICE D – ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM JORNALISTA, MARLETH SILVA .....	135
APÊNDICE E – ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM JORNALISTA, ELZA OLIVEIRA FILHA.....	145

## 1. INTRODUÇÃO

A medicina não está preparada para tudo (SONTAG, 2007). Com o passar dos anos, vírus e bactérias emergem na população causando epidemias e pandemias, às quais todos estão vulneráveis. Assim como em 2020, quando o mundo vive um momento de atenção com o avanço do coronavírus (Sars-Cov-2), na década de 1980 os médicos enfrentavam um outro inimigo invisível: a aids. É desse momento que trata este projeto experimental em Jornalismo.

O HIV, vírus causador da Síndrome da Imunodeficiência Humana (aids) chegou sem pedir licença. Pacientes padeciam sob a nova doença, da qual não se sabia a forma de transmissão ou o tratamento, em meio a uma velocidade assustadora de óbitos. Médicos tinham que se proteger com todos os aparatos disponíveis, por precaução, e muito menos sabiam se poderiam sair infectados ou não de um atendimento. Mesmo assim, muitos profissionais da saúde enfrentaram o desconhecido, provendo conforto, alternativas de tratamento e atenção primária àqueles que, como se dizia, ganhavam o “atestado de óbito” ao receberem o diagnóstico.

A aids é um “personagem de ficção científica, um replicante” (SONTAG, 2007). Entra no organismo e ataca as células de defesa do corpo, fazendo com que o paciente fique mais propenso a ter outras doenças, de forma complexa, biodiversa e concomitante.

O que impressionava na aids, tanto quanto seus efeitos, era a forma como se transmitia. O HIV é uma infecção sexualmente transmissível. A contaminação acontece no contato direto com o sangue ou fluídos corporais que carregam a sorologia. No fim da década de 1970 e início de 1980, médicos nos EUA começaram a identificar a doença nas populações homossexuais de Nova York e São Francisco, o que fez com que acreditassem que fosse uma espécie de “câncer gay” (TIMERMAN & MAGALHÃES, 2015). Com o passar do tempo, identifica-se também a doença em profissionais do sexo, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos.

A tipologia da doença, em seu início, desenhou a “cara da aids”, não sem prejuízos sociais incalculáveis. O vírus era comumente

associado à sexualidade fluida de determinados guetos de homossexuais, uma sexualidade acusada de “promíscua” pela opinião pública, conhecida de fato por uns poucos “entendidos”. O sexo gay era *underground*, explosivo, abusivo e libertário. Mas não para a camada média da população. Não por menos, falava-se de um castigo, uma praga enviada por Deus à população vitimizada por uma doença de alta letalidade, contagiosa e incurável (TIMERMAN & MAGALHÃES, 2015).

Ao passo que determinados setores se pautavam no pecado e na culpa para avaliar a aids, no campo médico o discurso tinha outros contornos. Uma parcela dos profissionais de saúde se acovardou ante a falta de informações. Outra, ligada à infectologia e áreas afins, abraçou a doença, numa luta diária para salvar vidas enquanto a cura não vinha. Foram preciso alguns anos para os médicos entenderem a doença. Os primeiros tratamentos surgem a partir do final da década de 1980, ainda com carga muito tóxica, mas que já podiam abolir o termo “sobrevida”, usado para os pacientes que desafiavam as estatísticas e ainda viviam dois-três anos.

Todo esse trabalho empático foi feito no campo de batalha. Os médicos não tinham total conhecimento e foram aprendendo aos poucos, junto com os pacientes, sobre o vírus. Na década de 1980, não existia a internet que conhecemos hoje. O meio de informação mais importante era o jornal impresso. A epidemia de aids chega à imprensa principalmente com as matérias vindas dos EUA e da Europa (ALMEIDA, 2017). Por ser uma construção midiática, a aids acabou sendo explorada no início de forma muito estigmatizada. Usava-se termos como “peste gay”, notadamente preconceituoso e que atrasou a compreensão da doença (BIANCARELLI, 1997).

Da mesma forma que os profissionais de saúde não tinham muito conhecimento sobre a doença, os jornalistas padeciam por falta de informações seguras. As redações ainda se modernizavam e a formação jornalística nas universidades se adaptava ao novo desafio, o de cobrir uma epidemia cuja compreensão se modificava a cada dia. Apesar dos erros feitos durante os primeiros momentos, a imprensa foi aprendendo, passo a passo com evolução do conhecimento científico.

Foi um processo civilizatório. Termos como “aidético” passam a ser substituídos por doentes de aids ou portadores de HIV. Assim como “drogados”, naquela época o segundo maior índice de casos, passa a se chamar usuário de drogas ou dependente químico (BIANCARELLI,1997). Da mesma forma, as pautas passam a se conscientizar e trazer tons mais alegres e uma outra perspectiva mais humanizada sobre a doença.

O preconceito sucumbiu à ciência. É esse o pretexto usado para o projeto “A doença que habito”, o livro-reportagem produto desta monografia. Entende-se que tanto médicos como jornalistas estavam em uma batalha incerta durante o período da aids. Contudo, fizeram o que podiam, com conhecimento profissional, curiosidade, abertura e humanidade, para superar ideias equivocadas, que se mostravam capazes de alimentar a ignorância. Os profissionais de saúde dependiam da imprensa, que através das páginas dos jornais, publicavam as recentes notícias sobre tratamentos, transmissão e fazia um papel educativo e conscientizador da sociedade. A aids é resultado desses diferentes campos que constroem sentidos a doença (FAUSTO NETO, 1999).

Em 2020, a aids tem uma “nova cara”, mas ainda existe. Esse é um dos pontos usados na construção desta pesquisa, que resultou em um livro-reportagem, cujo recorte temporal estão os profissionais de saúde e de imprensa que atuaram durante a epidemia de aids em Curitiba, nas décadas de 1980 e 1990. Estes personagens foram escolhidos a partir da prospecção do autor desta pesquisa. É importante destacar que eles não foram os únicos, mas suas experiências conseguem reproduzir o que médicos e jornalistas em outras partes do Brasil e do mundo vivenciariam. O projeto buscar entender como as duas áreas do conhecimento aprenderam sobre a doença, na prática cotidiana, e contribuíram para quebrar os simbolismos e metáforas criados em torno da enfermidade.

O produto foi escrito com base nas teorias de jornalismo literário e livro-reportagem de Edvaldo Pereira Lima e está escrito de formato narrativo, com base em leituras e na fala de dez personagens que fizeram parte dessa história. As entrevistas foram feitas de forma semiestruturada e em profundidade de forma presencial. Foi seguido um roteiro de

entrevista, mas outras perguntas que são pertinentes no contexto foram mantidas.

O **capítulo 2** deste documento teórico – que acompanha o produto – aborda as metáforas da aids e do HIV. Busca-se primeiro entender como funciona a doença, seus conceitos e depois aborda como por muito tempo a síndrome foi considerada um castigo por aqueles que a carregam. Depois, explora-se como a doença chegou ao Brasil e ilustra o momento político que o país vivia – em pleno fim da ditadura civil-militar instalada em 1964.

O **capítulo 3** trata da ação do jornalismo durante o período e a predominância da doença nas pautas diárias. Estuda-se aqui os erros iniciais cometidos durante a cobertura jornalística, mas também os avanços que permitiram a conscientização da profissão sobre o tema.

O **capítulo 4** aborda a metodologia utilizada neste trabalho. O **capítulo 5** fala sobre o jornalismo literário e a sua importância, conceitos e ações. Por fim, o **capítulo 6** traz o processo de produção do livro-reportagem produzido a partir desta pesquisa.

O livro-reportagem produto deste trabalho estará em PDF a partir da indexação na biblioteca da UFPR.



## 2. AS METÁFORAS DA AIDS E DO HIV

“[...] a doença criou um novo indivíduo ou criei um novo indivíduo pela doença”. A frase impressa no livro *A doença: uma experiência* (1996, p. 28), de Jean-Claude Bernardet, traz a reflexão sobre a identidade de um portador do HIV. A dualidade desse paciente é fomentada pelas metáforas criadas em torno da aids e usadas para enquadrar os infectados dentro de uma caixa de incertezas e credíes.

É como diz a ensaísta norte-americana, Susan Sontag, em sua célebre obra *AIDS e suas metáforas*. “Nada é mais punitivo do que dar sentido à doença [...] Qualquer doença cuja causalidade seja tenebrosa, e cujo tratamento seja ineficaz, tende a ser saturada de significação” (SONTAG, 2007 p. 52).

O presente trabalho propõe perceber como ocorreu a **evolução** (grifo do autor) dos conhecimentos dos profissionais de saúde sobre a Síndrome da Imunodeficiência Humana (aids), em Curitiba, a partir de 1984, ano do primeiro caso de infecção pelo vírus HIV na cidade. Procura-se compreender quais armas esses médicos, enfermeiros e outras especialidades possuíam para lutar contra uma doença até então desconhecida. As questões que pairam este texto e, conseqüentemente, o livro-reportagem como produto da pesquisa, tentam explicar como os processos se deram da forma que ocorreram. No livro, aborda-se como profissionais de saúde e de imprensa compreenderam a doença diretamente do campo de batalha. Com o passar do tempo, quebraram estigmas e senso-comuns do HIV e passam a discutir abertamente sobre doenças, sexualidade e drogas.

A maioria dos que enfrentaram a doença a partir de 1984 não entendiam como o vírus agia e tendiam a estar dependentes do senso comum, até que fossem desenvolvidas pesquisas mais concretas. O livro-reportagem abordará as experiências destas pessoas que enfrentaram a aids e como muitos dos *pré-conceitos* da sociedade foram mudando com o tempo.

Neste capítulo é abordado a necessidade de dissolver essas credíes, compreender diferentes conceitos e entender os significados

dos temas que abordam a síndrome, o vírus e a pessoa vivendo com HIV. Entre os assuntos estão a forma como a palavra é escrita, em qual contexto é utilizada, suas transmissões e metáforas. A construção do conteúdo foi feita a partir da leitura de outros autores sobre o tema, sendo consultados livros, artigos e notícias, disponíveis impresso ou na internet.

Usa-se também uma entrevista em profundidade feita pelo autor desta monografia com uma especialista da saúde na questão da aids e do HIV, como forma de fortalecer os argumentos metodológicos com a experiência de um profissional da época. Considera-se essencial ponderar estes questionamentos para uma melhor análise crítica proposta e realização do produto.

## 2.1. AIDS, HIV, IST, SOROPOSITIVO E SEUS CONCEITOS

A Academia Brasileira de Letras reconhece **aids** (grifo do autor) como uma palavra da língua portuguesa, após a Reforma Ortográfica de 2016. O *dicionário Aurélio da língua portuguesa* define aids como um substantivo feminino de dois números, com uma sílaba e **sinônimo de SIDA** (grifo do autor), abreviatura para Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, utilizada majoritariamente no português europeu.

O dicionário *Houaiss* também define a palavra do português brasileiro para a síndrome como “aids”, escrita de forma minúscula e não considerada uma sigla.

O *Manual de Comunicação da Secretaria Especial de Comunicação Social* (2019), do Senado Federal Brasileiro, orienta para que a palavra seja usada de forma minúscula, utilizando o maiúsculo apenas em início de frases ou quando aids for usada para nomes de campanhas. Orienta-se também que não há necessidade de escrever em português o significado da sigla em inglês.

Desta forma, durante todo o decorrer deste documento, será optado pela grafia utilizada pelo padrão do português brasileiro em 2019 de *aids*.

A pesquisa segue a terminologia sugerida pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS<sup>1</sup> (Unaids) no Brasil, para adequar o vocabulário a termos mais atualizados e que evitem desconfortos e confusões. Serão seguidas as diretrizes estabelecidas (TABELA 1), que foram reproduzidas a seguir.

Em trechos retirados de documentos históricos se optou por manter o léxico pejorativo ou inconveniente para entender de que forma se tratava o tema durante os primeiros anos da epidemia. Estes estarão destacados entre aspas ao decorrer do trabalho. Exemplo: “vírus da aids”.

TABELA 1 - DIRETRIZES DA UNAIDS PARA TERMINOLOGIAS ADEQUADAS.

<b>Termos a se evitar</b>	<b>Recomendações</b>
HIV/aids; HIV e aids	Os dois termos juntos podem causar confusão. Utilizar o mais específico e apropriado ao contexto
Vírus da aids	Utilizar apenas HIV, já que não existe vírus da aids
Aidético	Pessoa vivendo com HIV
Infectado com aids	A aids não é o agente infectante e sim o HIV
Vítima da aids; morrer de aids	Ninguém morre de aids, mas de doenças oportunistas
Risco de aids	Risco de infecção pelo HIV ou risco de exposição ao HIV

FONTE: PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS SOBRE HIV/AIDS (2019).

A aids é um conjunto de enfermidades causada pelo HIV, sigla proveniente do inglês para vírus da imunodeficiência humana. O agente causador da síndrome atinge o sistema imunológico do infectado, que é a parte do corpo responsável pela proteção do organismo contra outras doenças. O vírus altera o DNA das células linfócitos T CD4+ e a partir daí

<sup>1</sup> A palavra aids foi escrita em letra maiúscula neste contexto, pois na língua inglesa é considerada uma sigla e UnaidS vem de *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS*.

faz cópias de si mesmo, contaminando o paciente (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019). É como se o vírus fosse “um personagem de ficção científica, um replicante ou invasor”, que se apodera dos outros corpos, passa a viver deles e em seguida os ataca, “a ponto de liquidá-los, além de si mesmo” (SONTAG, 2007, p. 92).

Biologicamente, o HIV é um retrovírus<sup>2</sup>. Possui propriedades próprias, entre elas: período de incubação prolongado antes de aparecer sintomas, infecção de células no sangue e sistema nervoso, e supressão do sistema imune. O HIV transforma as células de seu próprio corpo em inimigas, o que faz com que o seu sistema imunológico não efetue a tarefa original de defesa, deixando o infectado mais propício a outras doenças (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019).

Em 1986, a *Time Magazine* publicou explicações sobre o vírus no volume 128, número 18, de 3 de novembro daquele ano. O artigo *Aids research spurs new interest in some ancient* explica de forma simples a infecção do HIV, utilizada aqui para tentar ilustrar como se dá esse processo de infecção. O texto original foi escrito pela jornalista americana de saúde e educação, Claudia Wallis.

Nesse artigo, discorre-se que o vírus é capaz de ignorar diversas células sanguíneas em seu caminho, escapando rapidamente dos organismos de defesa, avançando diretamente ao sistema imunológico (WALLIS, 1986).

A transmissão acontece a partir do contato com fluídos corporais, como sêmen e sangue, e acontece via sexo desprotegido e compartilhamento de seringas. Uma vez no corpo, o vírus encontra receptores nas superfícies das primeiras células vítimas, na qual as proteínas se encaixam como uma “chave na fechadura”, abrindo as portas para si. Grudado com o organismo de defesa, o HIV penetra a membrana e perde sua camada protetora, fazendo-se confortável dentro da célula. O invasor finalmente se sente em casa. Veste suas roupas, esbanja da sua

---

<sup>2</sup> Por retrovírus se entende um vírus constituído por RNA e que replicam o RNA viral para se reproduzir.

comida na dispensa. Algum tempo depois, o vírus transforma seu RNA<sup>3</sup> em DNA, a molécula da vida (WALLIS, 1986).

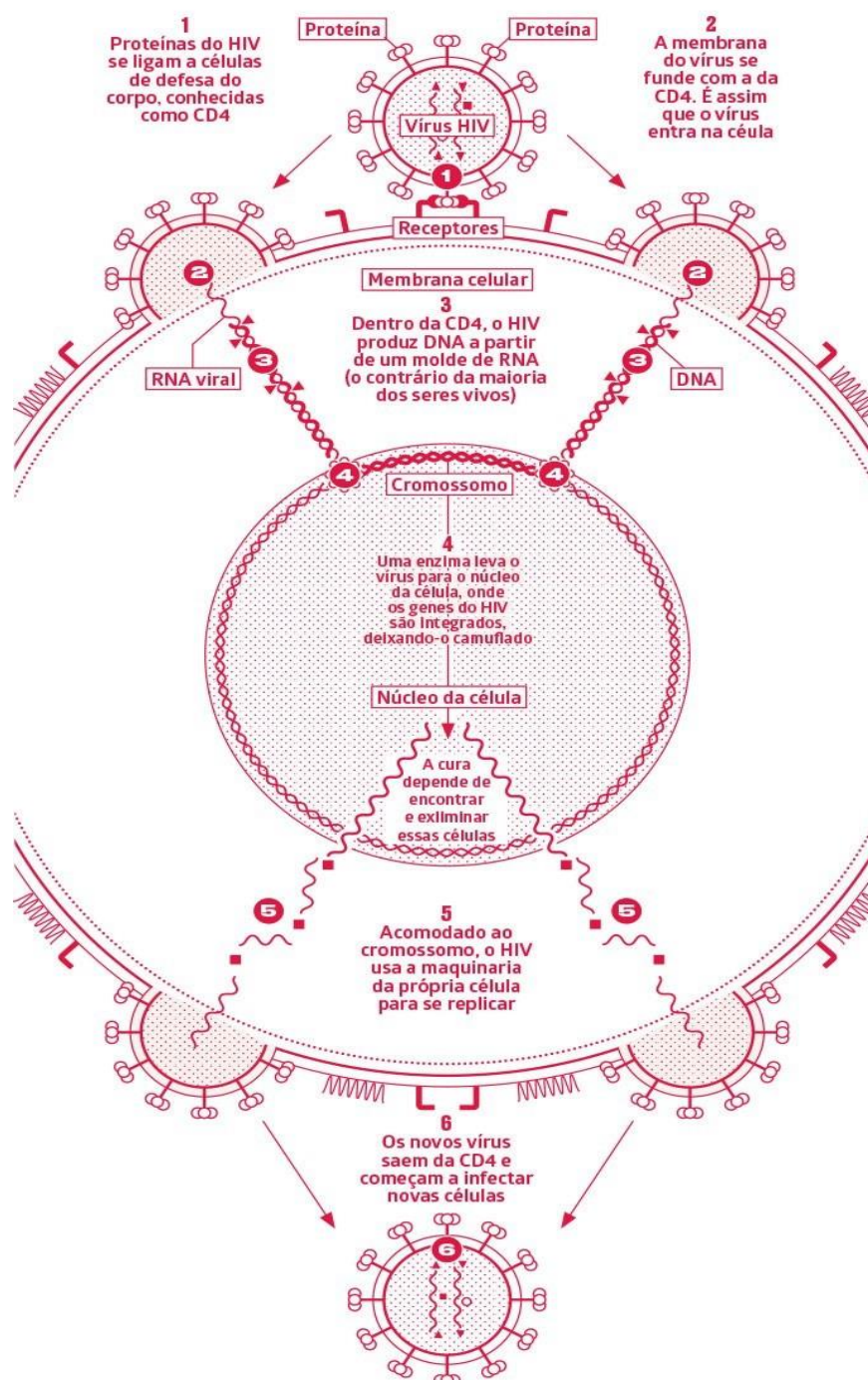
Nesse momento, o vírus já sabe o caminho de todos os cômodos e de todas as passagens secretas do seu lar. Penetrando no núcleo da célula invadida, insere-se no cromossomo e assume o controle. O trapaceiro agora chama seus outros amigos invasores para uma festa. Devido à grande quantidade de material desconhecido, a célula incha, explode e logo em seguida morre. Neste processo acontece a liberação de novos vírus do HIV, que se dirigem às outras células e recomeça seu ciclo (WALLIS, 1986).

A Figura 1 apresenta um infográfico criado pelo infectologista Ricardo Vasconcelos, que explica a ação do vírus no corpo humano. Vasconcelos é Coordenador Clínico de um estudo realizado pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP) sobre a aids e métodos de prevenção.

---

<sup>3</sup> RNA é a sigla para ácido ribonucleico. É responsável por processar e comandar as informações do DNA com outras células, como se ele fosse um intérprete, fazendo com que esses outros organismos se conectem com o DNA a partir de um processo chamado transcrição.

FIGURA 1 – INFOGRÁFICO REPRESENTANDO O PROCESSO DE INFECÇÃO DO HIV



REPRODUÇÃO: REVISTA GALILEU

Ninguém “morre de aids”, mas de doenças invasoras que o sistema imunológico não consegue controlar. O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (Unaid, 2019), considera como doenças

oportunistas a tuberculose, pneumonia, infecções recorrentes por fungos e entre outras.

O Ministério da Saúde (2019) diz que ter o vírus não significa “ter aids”, já que por causa do longo período de incubação pode demorar para que os sintomas apareçam (no linguajar científico, a pessoa é axiomática). Isto influenciou a medida de 2016 do governo brasileiro de mudar a sua terminologia. Agora o Ministério da Saúde (2019), a partir do Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais, utiliza o termo **infecções sexualmente transmissíveis** (IST), substituindo a expressão **doenças sexualmente transmissíveis** (DST) (grifos do autor). Na época, a diretora do departamento, Adele Benzaken, afirmou em entrevista que infecção é mais aceito mundialmente, pois:

Doença implica ter sintomas e sinais visíveis no organismo do indivíduo. Já ‘infecções’ podem ter períodos axiomáticas ou se mantêm axiomáticas durante toda a vida do indivíduo e são somente detectadas por meio de exames laboratoriais (MINISTÉRIO, 2016, *online*).

Além da aids, o Ministério da Saúde (2019) também considera como IST a cancroide, o HPV, Doença Inflamatória Pélvica (DIP), donovanose, gonorreia e clamídia, linfogranuloma venéreo (LGV), sífilis, tricomoníase.

## 2.2 A AIDS COMO CASTIGO DIVINO – UMA AMBIGUIDADE SOCIAL

Esse estudo [Relatório Kinsey] torna óbvia a falta de compreensão e de pensamento realista que presidiu a formação dos padrões e leis sexuais. Nossa presunção moral e nossa hipocrisia em matéria de sexo levaram-nos a frustração, delinquência e infelicidade incalculáveis (TALESE, 1980, p. 43 e 44).

O sexo está intrínseco na natureza humana. No artigo *A existência humana: prazeres, riscos e opções*, do pesquisador e professor Gey Espinheira, publicado em um folheto do Ministério da Saúde (1995), esse instinto sexual natural pode ser entendido como sexualidade. Torna-se um “comportamento aprendido, cheio de significado, irreduzível à procriação”, sendo uma forma de prazer que exalta a alma humana e

ocupa grande parte da existência do ser humano, mesmo naqueles que “por razões mais diversas renunciaram a ela” (ESPINHEIRA, 1995, p. 12).

Ao dominar o fogo, o homem passa a se alimentar, aprende a elaborar alimentos e funde a culinária. Ao comer, descobre ter prazer por aquilo, e dessa forma, continuamos comendo para nos satisfazer. O prazer é recompensa e torna-se um objetivo de conduta humana. Para Sigmund Freud, a principal forma de se satisfazer é a sexual, que está além do “acaso e necessidade”, mas que agrega o sentido de existência do ser humano. (ESPINHEIRA, 1995, p.11).

Esses instintos foram domesticados no processo civilizador de Nobeit Elias, na qual cada sociedade foi organizando suas regras. Sexualidade é cultural e está presente de forma direta ou indireta nas nossas vidas. O sexo é fator chave na reprodução da espécie, mas encontra-se também na problemática da transmissão de doenças. O prazer do homem pode igualmente ser a causa de sua morte. Procriação e doenças são pontos muito fortes na transformação da cultura da sexualidade ao longo do tempo (ESPINHEIRA, 1995, p. 16-17).

A sociedade, no entanto, aprende sobre os métodos contraceptivos, antibióticos que asseguravam o tratamento da sífilis ou gonorreia, em uma espécie de libertação do seu pecado. Neste período de “revolução” surge a aids (ESPINHEIRA, 1995, p. 18).

“Assim como todas as doenças graves, contagiosas e incuráveis da história, a aids foi vista, no começo, como castigo moral” (TIMERMAN, MAGALHÃES, 2015, p. 22). A aids era considerada como uma forma de punição ao estilo de vida classificado como fora do padrão na sociedade tradicional. Muitas vezes, falava-se que o portador do vírus estava tendo “aquilo que merece”.

Carmo (2011, p. 383) relembra que desde os tempos remotos, esses tipos de doenças, principalmente venéreas, eram estigmatizadas como castigo vergonhoso, além de que raramente se falava abertamente sobre elas, por estarem ligadas ao sexo. Uma vez que o indivíduo precisava falar que estava doente era uma forma de admitir que havia se envolvido em alguma atividade sexual.



Sontag (2007, p. 135) afirma que a epidemia da aids contribuiu não só para reforçar uma visão moralista da sexualidade, como também fortaleceu a cultura do interesse próprio, chamado de “individualismo”, já que se desconectar e ignorar a existência de outro ser humano passa a ser visto como uma forma de prudência e proteção.

Trevisan (2000, p. 459) ressalta que o fato de a síndrome ter sido difundida nos seus primórdios em homossexuais, ela parece ter provocado uma imensa dose de “autorrejeição ao amor desviante”, passando a se tornar uma metáfora para “território da morte”. “O corpo que me atrai e me dá prazer é o mesmo que me contagia, me adocece, me mata”, escreveu em seu livro *Devassos no Paraíso* (2000, p. 459).

As décadas do pós-Segunda Guerra e os anos 1960 e 1970 foram períodos de conquistas e de uma perceptível liberdade sexual alcançada por segmentos minoritários da sociedade. Esse retrato é evidenciado no livro-reportagem *A mulher do próximo*, do jornalista americano Gay Talese (1980)<sup>4</sup>. Nessa trabalho de fôlego, que durou uma década e levou Talese aos recônditos do sexo nos EUA, é possível ver uma sociedade em que as mulheres alcançam as fábricas e os escritórios, conquistam sua independência financeira, uma sociedade na qual o mundo viu o surgimento da pílula e um *boom* de publicações voltadas para o sexo (como a *Playboy*), além de começarem a serem exibidos filmes que mostravam pelos públicos, como muitos do diretor italiano Michelangelo Antonioni. Os movimentos sociais homossexuais passaram a se estabelecer de maneira mais organizada, lutando pelo seu direito de manifestar sua afetividade e sexualidade sem serem hostilizados (TIMERMAN e MAGALHÃES, 2015, p. 81).

Diferente de casais heterossexuais, que sempre tiveram muito mais espaço na sociedade e são considerados como o padrão, os casais do mesmo sexo demonstravam seus afetos em lugares específicos e pré-delimitados. No Brasil dos anos 1930, por exemplo, existiam zonas singulares na então capital, Rio de Janeiro, que se podiam encontrar comportamento homoerótico. Esse semicírculo começava na Praça

---

<sup>4</sup> O livro *A mulher do Próximo*, do jornalista americano Gay Talese, explora a sexualidade americana após o período de guerra. A obra oferece uma discussão sobre a cultura do amor livre e abre caminho para entender a formação de uma sociedade pré-aids.

Florianópolis e no Passeio Público, na Cinelândia, passando pelo bairro boêmio da Lapa, até a Praça Tiradentes (GREEN, 1999, p. 147). Nos Estados Unidos de duas décadas depois, em 1950, esses espaços comumente frequentados por homens que buscam se satisfazer com outros do mesmo sexo estavam resumidos às saunas. Lá, podiam expressar seus prazeres e desejos com outros homens, em um mundo exclusivo para eles mesmos (TIMERMAN e MAGALHÃES, 2015, p. 82).

As saunas eram planejadas exclusivamente para o sexo, sendo possível praticar o ato em todas as áreas do recinto, como cubículos particulares, banheiros e salas. Isso permitia encontros mais fáceis, rápidos e garantia o anonimato. Nas salas de orgia, a iluminação era pouca. Isso facilitava que homens tivessem relações sem se conhecer e sem falar com outro (ROTELLO, 1998 *apud*. TIMERMAN, MAGALHÃES, 2015, p. 82).

Percebe-se até aqui que os relacionamentos entre homens estiveram historicamente restritos a espaços específicos, mesmo com a consolidação dos movimentos que lutavam pelo fim do preconceito. Os homossexuais não se preocupavam em ter um espaço especial, pois podiam se relacionar em lugares públicos, como restaurantes, bares e praças sem sofrer algum tipo de repressão por serem um casal hétero. Enquanto os homens que fazem sexo com homens<sup>5</sup> precisavam ter seus próprios círculos de convivência, para manter esse comportamento escondido. Esses espaços, apesar dos grandes avanços na sociedade, ainda se limitavam a ambientes fechados, que representassem a sexualidade como algo íntimo, dentro de quatro paredes, e que não deve ser falada amplamente.

Esse cenário foi significativo, pois nesses momentos muitos homens e mulheres passaram a criticar o conservadorismo, além de debater e explorar a liberdade sexual.

Talese (1980) traz em seu livro *A mulher do próximo* as pesquisas do *Relatório Kinsey* sobre o comportamento sexual da sociedade

---

<sup>5</sup> O termo homens que fazem sexo com homens (HSH) é usado para definir aqueles que possuem relações com parceiros do mesmo sexo independentemente de como eles se identificam (seja homossexual, bissexual, pansexual ou heterossexual)

americana na década de 1950. De acordo com o relatório, 50% dos homens entrevistados tiveram relações fora do casamento, nove em cada dez leitores de revistas eróticas se masturbavam e 37% atingiram o orgasmo se relacionando com outro homem. Esse dado foi alcançado após uma pesquisa com mais de 12 mil pessoas da sociedade americana, que, nas palavras de Talese, “apesar da postura puritana, os cidadãos eram secretamente muito sexuais” (1980, p. 43).

No âmbito feminino, o relatório explicita que 50% das mulheres haviam experimentado relações sexuais antes do casamento. Entre as mulheres que tinham grau universitário, a porcentagem daquelas que tinham feito sexo antes de se casar era de 60%. Cerca de 25% de todas as esposas que participaram da pesquisa entregaram-se ao sexo extraconjugal (TIMERMAN, MAGALHÃES, 2015, p. 80).

O *Relatório Kinsey* expõe as variações das práticas sexuais. Percebe-se que, por mais que se evite falar sobre sexualidade, é natural sentir desejos. As pessoas fazem sexo e esse desejo é expresso de diversas maneiras. Muitas das construções e limitações sexuais conhecidas hoje na América foram trazidos pelos europeus colonizadores, instruídos pela religião católica.

As normas da cristandade simplesmente transplantadas para a terra a ser colonizada encontraram enormes barreiras face à conduta poligâmica do gentio, para o qual a união de um casal não implicava a fidelidade nem perpetuidade (CARMO, 2011, p. 23).

Para entender como essa transferência dos valores ocorreu, Carmo (2011, p. 22-24) explica que os índios tinham sua própria construção de sociedade e de relações sexuais. Os nativos não tinham percepção de família e para eles o relacionamento entre pessoas do mesmo sexo era visto como algo comum. Em entrevista online ao jornal *Nexo*, escrita por Albuquerque (2017), sobre a sexualidade indígena, Estevão Rafael Fernandes<sup>6</sup> concorda com Carmo (2011), ao dizer que as estruturas sociais dos índios foram mudadas pelos europeus. O colonizador não soube lidar com as questões mais complexas que isso

---

<sup>6</sup> Professor e pesquisador pela Universidade Federal de Rondônia e autor do livro *Existe índio gay? A colonização das sexualidades indígenas no Brasil*.

implicava aos próprios indígenas. Entretanto, afirma que não se pode generalizar todas as tribos.

Existem comunidades que sequer dão nome para homens e mulheres indígenas LGBT. Mas também existem povos que assimilaram a carga de homofobia a um ponto de ameaça de morte e destruição da aldeia (ALBUQUERQUE, 2017, *online*).

Com a dominação católica ao redor do mundo, os sentimentos e desejos sexuais foram reprimidos de forma brusca, principalmente na época da inquisição. Essa imagem foi reproduzida nas colônias da América e África pelos países europeus (CARMO, 2011, p. 22-24).

Com a chegada da modernidade, a sociedade, seguida pela sua natureza humana, perceptivelmente tenta voltar às suas raízes e busca se livrar das repressões sexuais e dos padrões impostos. Esse panorama sobre o período efervescente de revolução sexual e mudança comportamental dos hábitos da sociedade mundial contribui para entender em que momento começa a epidemia de aids.

Durante os anos 1980, usando como data chave o dia 5 de junho de 1981, médicos americanos em Nova Iorque e Los Angeles começaram a perceber duas doenças, até então consideradas raras, em alguns jovens americanos: o Sarcoma de Kaposi e um tipo raro de pneumonia causada por um fungo, chamada *Pneumocystis jiroveci*<sup>7</sup>. Após alguns dias, foram identificados novos casos em Nova Iorque e São Francisco (TIMERMAN & MAGALHÃES, 2015, p. 82 e 83). Ao realizar uma análise sanguínea nos pacientes, foi identificado que eles estavam com o sistema imunológico completamente debilitado sem motivos aparentes. O que esses rapazes tinham em comum era que todos se identificavam como homossexuais, ou se autodenominavam homens que fazem sexo com homens (SOARES, 2001, p. 22 e 23).

Em outubro de 1981, especialistas do Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (CDC) começaram um estudo formal para identificar e analisar o estilo de vida daqueles jovens. Havia a suspeita de que a forma de transmissão desse novo vírus,

---

<sup>7</sup> Na época, o nome era *Pneumocystis carinii*.

apelidado de “câncer gay” pela imprensa da época, fosse transmitida através de fluídos corporais. No meio acadêmico, a doença passou a ser chamada “doença imunológica relacionada aos gays”, ou DIRG. Realizou-se uma pesquisa antropológica com homossexuais desses grandes centros urbanos, que buscava analisar e entender o comportamento sexual. Procurou-se homens que estavam infectados e homens gays que não haviam se contaminado com a doença. Os resultados revelaram que, a diferença entre aqueles que eram HIV positivos e os que não estavam infectados era a média de parceiros sexuais. Estimou-se que os pacientes com o vírus tiveram, em média, 1.100 parceiros ao longo da vida, enquanto o grupo contaminado não chegava a metade (TIMERMAN & MAGALHÃES, 2015, p. 83-85).

Dessa forma, é possível perceber que os primeiros anos da doença foram consideravelmente catalisadores da existência de um estigma perante a população homossexual. A aids surgiu na época em que a liberdade sexual e o sexo estavam começando a serem pautados. É interessante associar o que se poderia chamar de “fatal coincidência”: uma doença mortal aparecer justamente na época da libertação, trazendo argumentos e forças a grupos conservadores que sustentavam a ideia de que aquilo era uma praga divina.

A ironia disso, além da questão temporal, está na forma de transmissão: sangue e espermatozoides, duas substâncias básicas para a vida (ESPINHEIRA, 1995, p.18).

Outro aspecto que deve ser considerado é que associar a doença à homossexualidade isolava a culpa da população considerada “dentro do meio”. Assim, heterossexuais geralmente não se preocupavam com a contaminação, pois acreditavam serem imunes ao HIV.

Essas associações estiveram presentes na sociedade. Não só as doenças e infecções sexualmente transmissíveis, mas outras anomalias como a peste negra, lepra, gripe espanhola e até mesmo o câncer eram protagonistas de metáforas de castigo divino. A aids foi escolhida e caracterizada principalmente para associar pessoas promíscuas. Os religiosos católicos, além do equilíbrio natural, também julgavam a

infidelidade conjugal de parceiros que iam fazer sexo com outro homem (CARMO, 2011, p. 385).

O neoconservadorismo brasileiro sempre adotou o argumento da *naturalidade* perante o comportamento sexual. Com esse tipo de pensamento se cria a ideia de que a aids é resultado de um descompasso entre natureza e os costumes. Afirma-se que a prática homossexual rompe o equilíbrio, fazendo com que a mãe-natureza se rebele e se vingue da humanidade com um novo vírus (TREVISAN, 2000, p. 25).

Desta forma, os autores concluem que a sociedade vive em uma eterna ambiguidade. A sexualidade faz parte de nossas vidas. As relações sexuais são parte da natureza e da histórica cultura, mas os valores morais, além da repressão sexual institucional, aparecem depois da instauração de alguns credos e a criação de leis divinas que vieram para regular o desejo sexual alheio.

A verdade é que a civilização sempre precisou de reservatórios negativos que possam funcionar como bodes expiatórios nos momentos de crise e mal-estar, quando então, por um mecanismo de projeção, ela ataca esses bolsões tacitamente tolerados. Em outras palavras, sempre que a minha situação não tem saída, a saída é atacar o mal fora de mim (TREVISAN, 2000, p. 22).

A mesma ideia pode ser entendida quando aplicada ao nazismo, na qual os judeus eram os culpados pelo mal da sociedade, sendo claro exemplo dessa projeção ideológica, segundo Trevisan (2000, p. 22). Logo, os homossexuais também foram rapidamente alocados nessa situação de reservatório negativo, tornando-se frequentemente casos de polícia no Brasil, ainda que a homossexualidade não fosse proibida por lei<sup>8</sup>.

Esse pensamento, no entanto, começou a mudar na mente de médicos e especialistas quando foi encontrado um foco do vírus entre a população haitiana vivendo em Miami, nos Estados Unidos, em 1982. Não demorou muito para que o vírus aparecesse em crianças, mulheres e usuários de drogas intravenosas. Pesquisadores começavam a se dar

---

<sup>8</sup> O Código Penal de 1890, que se estendeu ao período republicano pré-ditadura, a homossexualidade podia ser punida de forma indireta, como por motivos de atentado ao pudor ou vadiagem, principalmente nos estratos mais pobres da sociedade (CARMO, 2011, p. 271).

conta de que aquela doença não atingia somente a população homossexual (TIMERMAN, MAGALHÃES, 2015, p. 86). Sendo aqui, o primeiro ponto de virada para a evolução dos conhecimentos científicos dos profissionais de saúde e da sociedade.

Entrou em discussão uma outra parcela que também estava suscetível à contaminação: os usuários de drogas, mais especificamente, as injetáveis. A droga e a religião também são antagônicos e reforçam a ideia de que os infectados estão contaminados por causa de castigo divino. Entretanto, o uso da droga, assim como da sexualidade, está presente na sociedade humana desde muito tempo.

Em outros povos e ao longo de toda a história, as drogas sempre estiveram presentes, tanto nos usos mágicos, medicinais, como no consumo proporcionador da busca do prazer. Na medida em que o conhecimento dessas drogas se tornou mais completo, as sociedades passaram a utilizá-las numa variada abrangência, das aproximações com os deuses e a cura ou paliativo para doenças [...] (FILHO, 1995, p. 30).

O mapeamento em relação à doença começava a se complexar. Com o vírus contaminando pessoas heterossexuais e crianças, a comunidade profissional em saúde se depara com a necessidade de rever conceitos e estigmas. É perceptível que durante o processo de pesquisas sobre a transmissão e a prevenção da aids, os conhecimentos iam mudando e cada vez mais médicos e enfermeiros iam se deparando com uma realidade diferente daquela que acreditavam. O próximo subcapítulo tem por objetivo perceber qual foi o percurso que precisaram correr para conhecer o vírus da forma que se conhece atualmente.

### 2.3 A AIDS E SUAS REVELAÇÕES – TRANSMISSÃO E PREVENÇÃO

[A aids] parece ser também uma volta ao passado, a um tempo anterior à era do triunfalismo da medicina, em que as doenças eram inúmeras e misteriosas, e a passagem de uma doença grave para a morte era algo normal [...] (SONTAG, 2007, p.104).

O trecho de *A doença como metáfora* (2007), da ensaísta norte-americana Susan Sontag, explicita o sentimento que se deu no surgimento da aids: a de que a medicina não está preparada para tudo.

De acordo com o relatório global da Unaid, divulgado em 2018, 1,7 milhões de novas pessoas haviam sido infectadas no mundo com o HIV. Dessas, 160 mil são crianças com menos de 14 anos. Os dados mostram que das 37,9 milhões de pessoas vivendo com HIV no mundo, 14,6 milhões não tinham acesso ao tratamento.

O acesso aos medicamentos e o investimento em campanhas de prevenção são essenciais para manter o nível de infecção baixo. O advento da ciência e da medicina em saber mais sobre o vírus também contribui para a prevenção.

Após algum tempo dos primeiros aparecimentos, por volta de 1982 e 1983, os médicos e especialistas mapearam as principais formas de transmissão do vírus: o contato sexual, compartilhamento de seringas injetáveis, transfusão de sangue e entre outros. A doença passa a se chamar “doença dos 5H”, referindo-se aos homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários que injetam heroína) e *hookers* (termo em inglês para designar as profissionais do sexo). Além disso, o termo DIRG<sup>9</sup> deixou de ser usado pela academia e passou-se a utilizar o termo *aids* para a doença e HIV para o vírus (TIMERMAN, MAGALHÃES, 2015, p. 86-88).

O problema de classificar um grupo de risco a uma doença é fazer com que as outras pessoas acreditem que estejam imunes. Como foi e ainda é o caso dos heterossexuais. Carmo (2011, p. 382) informa que nos primeiros anos de epidemia, a definição de “grupos de risco” deu a entender que os casos foram diagnosticados apenas em homossexuais e bissexuais até 1983. Os preconceitos começaram a ser cristalizados, especialmente em relação aos homossexuais.

Essa obsessão em definir o que é e o que não é, acabou dando à *aids* um outro papel, dessa vez mais social: o de reveladora de um comportamento sexual. Muitos heterossexuais tinham medo de se contaminar com o vírus do HIV, não por causa da doença em si, mas porque não queriam ser caracterizados ou associados ao comportamento homoerótico. Nas palavras de Trevisan (2000):

---

<sup>9</sup> Sigla usada no meio acadêmico na década de 1980 que significa “doença imunológica relacionada aos gays”.



Em certo sentido, um vírus inocente veio resolver o crucial problema que estatísticos e pesquisadores sequer conseguiram equacionar; e mostrou que se trata de um falso problema, isso de definir quem é e quem não é (p. 41 e 42).

Perdeu-se muito tempo com a preocupação de definir o que é o que não é ser homossexual, do que necessariamente adotar a aids como uma doença que atinge toda a sociedade e como problema que é pertinente a todos.

Esse pensamento mudou com o aparecimento de casos entre parceiros heterossexuais, fazendo com que então, adotasse-se o termo mais aceito acadêmica e socialmente de **comportamento de risco** (grifo do autor), ao invés de “grupo de risco”. Desta forma, passa-se a associar determinadas práticas a contaminação, sem que seja levado em conta a sexualidade (TABELA 2). A aids começou como um problema dos gays, mas passa também a ser problema dos héteros, mulheres, bebês, idosos, comunidades carentes e pessoas do interior. O Brasil zerou a transmissão do vírus por meio da transfusão de sangue e o número de infectados por drogas injetáveis diminuiu para 5% dos novos casos em homens e apenas 2,5% em novos casos em mulheres. Esses dados são de 2015 (TIMERMAN, MAGALHÃES, 2015, p. 92).

TABELA 2- COMPORTAMENTOS DE RISCO DE CONTAMINAÇÃO DO HIV

<b>Comportamento de risco</b>	<b>Comportamento de não-risco</b>
Sexo vaginal, anal e oral sem camisinha	Sexo com uso de preservativo, assim como beijo e masturbação a dois
Uso compartilhado de seringa	Picada de inseto
Transfusão de sangue contaminado	Doação de sangue e transfusão de sangue não contaminado
De mãe soropositiva para o filho durante a gravidez, parto ou amamentação	Aperto de mão ou abraço, talheres/copos, sabonetes/toalhas/lençóis, assentos de ônibus
Instrumentos de corte e/ou que furem contaminados	Piscina, banheiro ou pelo ar

FONTE: MINISTÉRIO DA SAÚDE E UnAids, 2019.

Com o mapeamento da doença e passando a entender a sua forma de transmissão, as pesquisas também começam a se preocupar com uma questão fundamental: como a sociedade se contaminou?

No ano de 1986, foi descoberto um segundo vírus da imunodeficiência, chamado de HIV-2, com uma agressividade genética menor do que o vírus do HIV que iniciou a epidemia. Esse segundo, está muito restrito geograficamente à África Ocidental e a Europa Ibérica. Os avanços permitiram entrar diretamente na identidade genética desses dois vírus e descobrir que o HIV-1 se assemelha ao vírus da imunodeficiência encontrado nos chimpanzés, enquanto o HIV-2 se relaciona mais com os mangabeys-fuligentos, que são uma das espécies de macacos encontradas na região africana (SOARES, 2001).

A coincidência geográfica foi provada anos depois. Percebeu-se que outras espécies de animais, como gatos, leões, vacas e ovelhas, possuem o retrovírus, apesar de terem poucas evidências de que isso os afete e de que raramente esses tipos de animais transmitam a doença ao homem. Logo, foi possível concluir que o retrovírus (como é o caso do HIV) só é capaz de se desenvolver e se adaptar em espécies que possuem um processo evolutivo semelhante. É por causa disso que os símios e macacos africanos podem ter transmitido ao homem, pois ambos são primatas e idênticos em 98% do material genético (SOARES, 2001).

A transmissão para o homem pode ter acontecido por causa das relações que os seres tinham com o animal. Por exemplo, o momento de caça, quando o ser humano entra em contato com o sangue, ou em mordidas recebidas por esses animais. A industrialização durante o século XX pode ter facilitado essa transmissão.

A maior exploração das florestas tropicais e o desmatamento para a agricultura e a exploração madeireira, de forma similar, são fatores que nas últimas décadas expuseram seres humanos a novos contatos com vírus até então não conhecidos (SOARES, p. 35).

A transmissão do vírus pode ter começado a se espalhar rapidamente, principalmente por causa das mudanças comportamentais vistas até agora e de fatores como exploração sexual e utilização de drogas intravenosas. Contudo, é prepotente acreditar que apenas o HIV

se beneficiou desse estilo facilitador da transmissão de flagelos. Timerman, Magalhães (2015) falam de outras doenças e patógenos ao redor do mundo também passaram a ser transmitidos com maior rapidez em decorrência desses fatores combinados.

A aids possui uma característica que a difere dessas outras doenças anteriormente citadas: **a rapidez na busca por medicamentos (grifo do autor).**

Em Timerman, Magalhães (2015, p. 116-118), fala-se da peste bubônica, que matou cerca de três quartos da população europeia e que teve sua bactéria descoberta cinco séculos depois. A tuberculose, cuja bactéria responsável havia sido encontrada em múmias egípcias de 3,4 mil anos antes de Cristo, teve a primeira vacina em 1921 e a cura em 1950. Provavelmente o momento histórico privilegiado que se encontrava a medicina, mas em poucos anos depois já havia medicamentos para frear a aids, como o AZT. O medicamento original foi criado para tratar o câncer, mas foi descontinuado por causa da sua alta carga tóxica e efeitos colaterais. Entretanto, pesquisadores da época passaram a acreditar que se aplicado em doses menores poderia contribuir para o tratamento.

O vírus, no entanto, estava se adaptando ao remédio. Os médicos e especialistas começaram a aplicar doses de medicamentos diferentes para driblar o vírus. Não surtiu efeito. Da liberação do AZT em 1987, somente em 1993 que a ciência chegou ao avanço do coquetel, uma mistura de vários remédios que dificultavam a adaptação do vírus ao medicamento. A grande esperança veio mesmo com os inibidores da protease (IP). Com eles eram aplicados três remédios além de outras substâncias que atacavam o vírus de diferentes lados. Esse tratamento ficou conhecido como Terapia Antiviral Altamente Ativa (HAART, em inglês) (TIMERMAN, MAGALHÃES, 2015, p. 116-118).

O remédio trouxe esperança para a comunidade. Outra questão que contribui para o controle da aids é a resposta mais rápida a pergunta: quando tratar? Este é mais um dos pontos que entram em evidência na evolução do conhecimento científico.

A entrevista em profundidade com a infectologista da Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba, Cléa Elisa Ribeiro, que trabalhou com a epidemia na década de 1980, fica claro que os médicos da época não sabiam exatamente em qual momento começar a tratar o paciente que estava infectado com o vírus (MACEDO, 2019a, APÊNDICE A).

O infectado fica com aids quando as células CD4 estão em uma contagem inferior a 350 enquanto uma pessoa saudável possui, no mínimo 500 células. Naquela época acontecia de os médicos demorarem para conseguir contabilizar essa quantidade no corpo, pois demandava tempo para reconhecer que aquele poderia ser um caso de aids. Preocupavam-se mais em cuidar das doenças oportunistas que atacavam o paciente (MACEDO, 2019a, APÊNDICE A).

Diz Cléa Ribeiro:

“Na década de 80 ou 90, quando comecei na minha residência, a gente internava o paciente com febre a esclarecer. A pessoa chegava com a febre, emagrecimento e parecia uma doença que a gente nem sabia o que era. Procurávamos todas as doenças da época que estavam relacionadas com febre a esclarecer. Procurava mononucleose, toxoplasmose, endocardite bacteriana. E não encontrava nada. As vezes dava positivo para toxoplasmose, mas era estranho. Depois o paciente ficava um mês internado fazendo exame de urina, fezes, raio-x. Só depois a gente pedia o HIV. O teste demorava um mês para ficar pronto. O confirmatório demorava mais um mês. As vezes entre pensar em HIV e ter o resultado demorava 60 dias” (MACEDO, 2019a, APÊNDICE A).

Em muitos casos, até se passarem os 60 dias, o paciente havia vindo a óbito. Agora, as doenças oportunistas são mais raras, sendo apenas 20% dos casos. O restante não tem sintomas ou possuem sintomas muito discretos, mas com CD4 menor de 350. No caso da contagem de células de defesa desse indivíduo for mais que 350, ele passa ser considerado uma “pessoa vivendo com HIV”, na qual apesar dos resultados sanguíneos apontarem para sorologia positiva, são pacientes assintomáticos (MACEDO, 2019a, APÊNDICE A).

Esse cenário só foi permitido com uma melhora no tratamento e nas formas de prevenção à doença. Pelo fato de os homossexuais já estarem organizados algum tempo antes na busca pela igualdade nos direitos, acabou sendo fácil para que eles mesmos fossem uma principal

fonte de conhecimentos sobre a doença e percussores na luta por um medicamento mais eficiente e menos tóxico. Na época, produziam revistas e cartilhas sobre o tema orientando as pessoas sobre como deveriam se prevenir em relação à aids (TIMMERMAN e MAGALHÃES, 2015, p. 114; MACEDO, 2019a, APÊNDICE A).

Com remédios mais eficazes, passa-se a mudar a terminologia de “sobrevida”, que antes era de apenas cerca de dois anos, para fazer da aids uma doença crônica. Com a adoção do tratamento para pessoas com CD4 maior de 350 e melhor controle da doença, os médicos que fazem os exames sorológicos buscam no resultado o termo **carga viral indetectável** (grifo do autor). A carga viral é a quantidade de vírus no sangue. Se uma pessoa fica indetectável, ela para de transmitir o vírus. Uma carga viral assim reduz em 96% as chances de transmissão. Se combinado com o uso de camisinha, as chances de alguém se contaminar é 1% (TIMMERMAN e MAGALHÃES, 2015, p. 118, 119; MACEDO, 2019a, APÊNDICE A).

Em 2013, a UNAIDS lançou a campanha 90-90-90. Essa fórmula matemática visa o controle da doença a níveis mundiais com a seguinte probabilidade:

- Em 2020, 90% das pessoas vivendo com HIV precisam estar cientes que são HIV positivo;
- Em 2020, 90% das pessoas vivendo com HIV que estão cientes da doença precisam estar tomando a medicação antirretroviral regularmente;
- Em 2020, 90% das pessoas vivendo com HIV cientes da doença e tomando medicação antirretroviral regularmente precisam ter carga viral indetectável.

Se a probabilidade for seguida e alcançada, para-se de transmitir HIV no mundo no ano de 2030. Desta forma, a aids se torna uma doença controlada (MACEDO, 2019a, APÊNDICE A).

Apesar da carga viral indetectável, o HIV continua instalado em algumas partes do corpo chamadas de santuários. A infectologista Cléa Ribeiro explica que o vírus se aloja em regiões do cérebro, intestino e ínguas<sup>10</sup>. O vírus pode não estar mais no sangue, mas eles se encontram nessas regiões. Se o tratamento é interrompido, ele pode retornar à corrente sanguínea e voltar a se multiplicar. Assim, para a própria especialista, a cura mais eficaz que se tem em vista atualmente é, na verdade, o controle da doença. Quanto mais cedo se tratar, mas fácil da pessoa ter uma carga viral indetectável e, dessa forma, catalisar o controle da doença evitando que mais pessoas sejam contaminadas com o flagelo (MACEDO, 2019a, APÊNDICE A).

Outra consideração que devemos analisar é que a epidemia da aids no mundo possui retratos diferentes. O Leste Europeu e a Ásia vivem nos anos 2000 o que o ocidente viveu na década de 80. Na Tailândia, a aids prevalece ainda entre os usuários de drogas injetáveis (MACEDO, 2019a, APÊNDICE A).

Uma das orientações de Cléa Elisa Ribeiro é que cada país conheça o retrato da sua epidemia, para intervir e diminuir a contaminação. A prevenção e o tratamento mais cedo possível são as chaves para frear a aids no mundo.

## 2.4 A CHEGADA DA AIDS NO BRASIL

O meu prazer. / Agora é risco de vida. / Meu sex and drugs. / Não tem nenhum rock'n'roll. / Eu vou pagar. / A conta do analista. / Pra nunca mais. / Ter que saber. / Quem eu sou. (Trecho da música *Ideologia* de Cazuza, 1988).

É na década de 1980 que o Brasil começa a mostrar sua cara. Cazuza<sup>11</sup> era um ídolo nacional e um dos artistas expoentes na música popular brasileira. Ele foi um dos que resolveram abertamente debater sobre as questões que discutissem a sexualidade, além de abordar em suas composições musicais seus desejos mais profundos e íntimos.

<sup>10</sup> Ínguas são cavidades que fazem parte do sistema linfático.

<sup>11</sup> Nome artístico do cantor e compositor brasileiro Agenor de Miranda Araújo Neto.

Cazuza morreu em 1990 após complicações da infecção causada pelo HIV. Junto com ele, Renato Russo, Edson Cordeiro, Cássia Eller, Ney Matogrosso e entre outros foram pioneiros nas denúncias do estado emocional conflituoso e eram símbolos de empoderamento ao abordarem questões consideradas tabus na sociedade. Cazuza foi um herói ao começar a associar as questões da aids em suas músicas, como “Ideologia” citada acima, na qual fala que seu prazer é risco de vida. O cantor trouxe uma enorme visibilidade ao tema e essa geração foi o principal porta-voz de uma nova era no Brasil (TREVISAN, 2000, p. 315, 316).

A chegada da aids no Brasil foi nos primeiros meses do ano de 1983, apenas dois anos da chegada na América do Norte (TREVISAN, 2000, p. 360). Porém, Carmo (2011, p. 383) afirma que, levando-se em conta o tempo de incubação, o vírus pode ter chegado ao Brasil em meados dos anos 1970. Laurindo-Teodorescu (2015, p. 33, 34) cita no volume 1 de seu livro *Histórias da aids – 1983-2003*, que alguns médicos brasileiros já se interessavam e procuravam se informar sobre o tema em 1982. Green (2018, p. 300) afirma que, muito provavelmente, as primeiras infecções ocorreram ainda em meados da década de 1970, se não antes. É provável que a dificuldade em achar uma data certa para a chegada ao país pode ter a ver com o fato do longo período de incubação do vírus do HIV, que é capaz de ficar um bom tempo no organismo sem demonstrar nenhum sinal de infecção.

Na década de 1980, médicos e profissionais da saúde em grandes centros urbanos, principalmente São Paulo, começavam a receber pacientes com algumas doenças não comuns para a idade da pessoa e para época. E todos tinham o mesmo conhecimento sobre aids: nenhum. E se tivessem algum, seria baseado nas notícias vinculadas que citavam os casos na América do Norte. Em setembro de 1982, a médica e professora adjunta da Escola Paulista de Medicina, Valéria Petri, atendeu um paciente homossexual com uma lesão no pé esquerdo e com alguns sinais de Sarcoma de Kaposi. Esse paciente havia viajado aos EUA meses antes. No começo de 1983, outro paciente com doença oportunista que havia viajado também à América do Norte, chegou ao consultório da

doutora Valéria. Em agosto daquele mesmo ano, Vicente Amato Neto, que era professor da Clínica de Doenças Infecciosas e Parasitárias da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, publicou em uma revista científica o caso de um paciente com aids, se tornando a primeira publicação do tipo no Brasil. A grande diferença é nesse caso, o paciente nunca havia deixado o país (LAURINDO-TEODORESCU, 2015, p. 33).

Carmo (2011, p. 383), no entanto, afirma que os primeiros casos de aids foram registrados oficialmente no Brasil em 1982. O que contrasta com Laurindo-Teodorescu (2015), que afirma que só foi oficializada um ano depois, em 1983.

A briga de patentes entre franceses e americanos também tinha reflexos em médicos brasileiros, que disputavam pelo capital social que a epidemia podia lhe oferecer. Nas palavras de Trevisan (2000):

De fato, a fogueira de vaidades ardia intensamente, com profissionais de diferentes áreas médicas se digladiando para controlar os recém-criados programas de combate à doença. Já se podia sentir aí um fenômeno que viria se acentuar ainda mais, com o passar do tempo: disputava-se o prestígio profissional e a notoriedade na mídia, propiciados pela importância da epidemia (p. 450).

Utilizando a obra de Laurindo-Teodorescu (2015), entende-se em qual classe social a aids chegou primeiro ao Brasil. Os casos se concentraram principalmente na população de classe média alta, que podia arcar com os custos de viagens internacionais para o exterior. A desigualdade no país era muito grande e existia uma exclusão social de homossexuais ricos, que podiam pagar viagens para fora, e os mais humildes, que não tinham condições de expressar seu estilo de vida.

Como citado no **subcapítulo 2.2**, as atividades homoeróticas estavam concentradas à lugares fechados. De acordo com Green (1999, p. 396-398), durante o governo militar (1964-1985), apesar da censura, ainda existia território para a proliferação de casas de banhos e pistas de danças em boates, na qual a homossexualidade era expressa pela população em seu nível mais íntimo.

Era imprescindível que essas atividades permanecessem em espaços fechados ou em festas que o governo promovia, como o



carnaval. Os proprietários desses clubes eram eventualmente pressionados por autoridades militares para fechar esses lugares. Contudo, havia uma grande quantidade de propina que mantinha a polícia apaziguada e os lugares podiam continuar funcionando. Por isso, muitos dos bares e espaços LGBTs continuavam abertos nessa época dura da sociedade brasileira, já que eram lugares frequentados pela classe alta, que trazia lucro para os empresários e podiam pagar os subornos (GREEN, 1999).

Após 1972, os empresários tiraram vantagem dessa abertura à sociabilidade homossexual e ofereceram um número crescente de opções para os consumidores gays de classe média, cuja renda disponível havia crescido no período do “milagre econômico”. As discotecas [...] atraíam uma clientela de classe alta que podia pagar os preços elevados para uma noite de dança, *shows* e diversão (GREEN, 1999, p. 400).

Cinemas em áreas nobres que cobravam valores absurdos pelos ingressos também se beneficiavam do lucro dado pelos clientes, que buscavam paixões homoafetivas nesses ambientes. Várias outras capitais começaram a abrir saunas em outros centros urbanos. Contudo, foi nesse Brasil da ditadura que os movimentos sociais começaram a se consolidar como fonte pela busca de direitos e pela divulgação de informação. Surgem os movimentos feministas, grupos e imprensa LGBT e os sindicatos começaram a ficar mais ativos, principalmente após a greve dos trabalhadores da indústria automobilística em São Paulo, no ano de 1978. Essa oposição crescente foi combustível para os movimentos sociais que levaram ao desgaste do militarismo, obrigado a sair do poder em 1985 (GREEN, 1999, p. 395).

Em janeiro de 1991, 71% das pessoas entrevistadas pelo Indifolha afirmavam terem medo de “pegar aids”. De fato, constrói-se uma visão punitiva à homossexualidade (TREVISAN, 2000, p. 449). A seguir, trago trechos e falas de personalidades citadas em *Devassos no paraíso*, de Trevisan (2000), que explicitam algumas dessas ideias preconceituosas em relação à síndrome com a orientação sexual do indivíduo.

- *“Contribua para o progresso da humanidade, mate um gay por dia.”* – Frase vista por Trevisan em um banheiro público no Parque da Água Branca, São Paulo, 1987;
- *“...[homossexuais] confessam que se sente felizes e orgulhosos ao contribuir para a difusão da virose. [...] aceitar que cada um tem o direito de fazer o que desejar com o próprio corpo é convicção plena de irresponsabilidade.”* – Doutor Vicente Amato Neto, chefe do Departamento de Doenças Infecciosas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), 1987;
- *“Se os maiores transmissores da doença se negarem a cooperar, o bom senso manda estipular medidas convenientes.”* – O mesmo Dr. Amato Neto, mas desta vez como chefe da comissão científica do Programa Estadual de Aids, 1987.
- *“[...] coisa indecente, falando em coito anal e bucal. [...] vontade de sair com uma faquinha bem afiada.”* – D. Cláudio Colling, arcebispo de Porto Alegre sobre as campanhas de prevenção à aids, 1987.
- *“[...] que apliquem o mesmo dinheiro e talento na cura do Câncer ou Alzheimer, em que o paciente é **vítima e não cúmplice da doença.**”* – Paulo Francis, jornalista do jornal O Globo, 1987. (Grifo do autor).

O médico Vicente Amato Neto, citado por Trevisan (2000), é o mesmo citado por Laurindo-Teodorescu (2015) como um dos principais especialistas sobre o assunto durante o início da epidemia. Mesmo com o linguajar que culpava os homossexuais, ele ainda se identificava como uma fonte importante no assunto.

Os médicos paulistas Vicente Amato Neto e Ricardo Veronesi, que se tornaram especialistas em aids, eram os mais veementes em seus discursos e atribuíam a expansão do vírus ao comportamento dos homossexuais (LAURINDO-TEODORESCU, 2015, p. 63).

O médico Vicente Amato Neto também é um personagem que pode contribuir na comprovação da evolução dos conhecimentos científicos e pessoais desses profissionais que trabalharam com soropositivos. Alguns anos depois, o médico mudou radicalmente de opinião sobre diversos assuntos. Em uma fala dada a Laurindo-Teodorescu (2015, p. 65), no ano de 2003, o médico afirma que aprendeu significativamente com o acompanhamento clínico dos pacientes e depois de ter tido um parente da sua família que pegou a doença.

As falas pejorativas contribuíram para o fortalecimento dos movimentos sociais. E as mudanças de pensamento sociais e profissionais também se deram com a evolução desses grupos que lutavam para uma sociedade mais aberta a compreender a doença.

Notícias e boatos assustavam parcelas da população brasileira, em especial os movimentos homossexuais. A partir de então, começa-se a cobrar providências do governo federal para frear a epidemia que chegava ao Brasil. Antes da criação de organizações não-governamentais (ONGs) sobre a aids, além dos LGBT, hemofílicos e profissionais da saúde protestavam por uma reforma sanitária (ALMEIDA, 2017).

Os movimentos sociais eram importantes naquela época, pois já faziam confronto com muitas das desinformações que espalhavam pela mídia e por alguns profissionais, que repercutiam um linguajar intolerante.

Entre esses cadernos e mídias feitas pelos militantes está a coleção chamada *Cadernos Pela Vidda* (FIGURA 2). Essa revista feita por jornalistas, publicitários e outros intelectuais homossexuais da época, surge em 1990 para acompanhar a trajetória da evolução do tratamento da aids e o combate à transmissão do vírus HIV (MACEDO, 2019a, APÊNDICE A).

A escolha de falar sobre esse veículo específico vem de ser um projeto acompanhado pela médica Cléa Ribeiro, entrevistada em profundidade como parte da pesquisa.

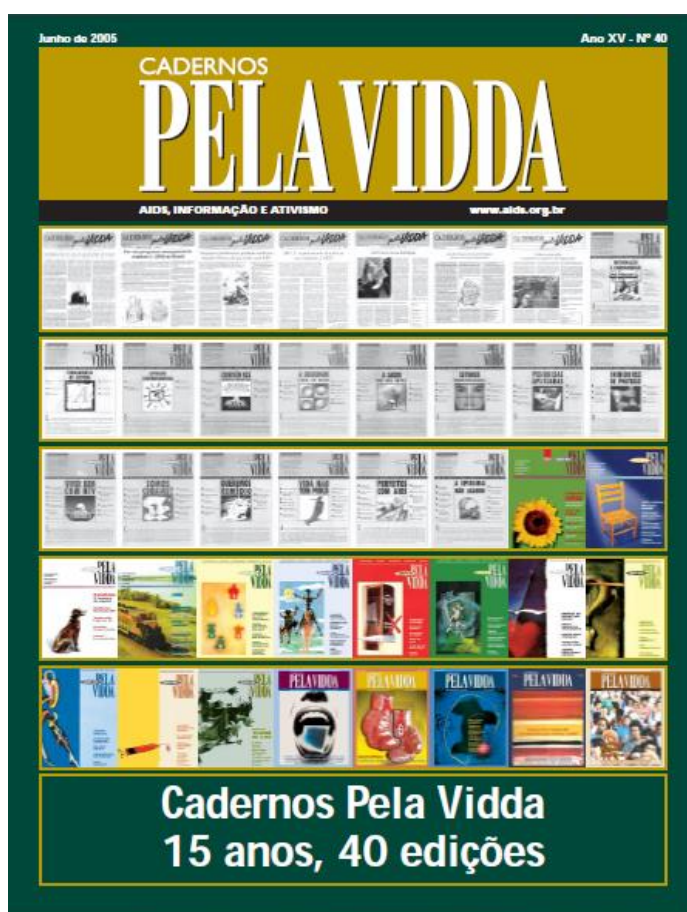
O *Cadernos Pela Vidda* é uma revista que tinha por objetivo informar e melhorar a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV. Além disso, buscavam responder dúvidas de cientistas, pesquisadores,

médicos, pacientes e ONGs. A revista era editada pelo próprio Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de aids (Grupo Pela Vidda) em São Paulo. Além do paulistano, também existiam grupos no Rio de Janeiro, Niterói, Vitória, Goiânia e Curitiba. As edições e outros folhetins eram distribuídos em nível nacional e nos Encontros Nacionais de Pessoas Vivendo com HIV e Aids (SILVA, 1998).

O volume 40 de 2005, edição especial de dos 15 anos da revista, traz uma parte que fica bem clara como a luta contra a aids começou por causa de militantes do movimento homossexual da década de 80: “Imediatamente, ativistas passaram a exigir respostas governamentais e a acompanhar e reivindicar o pouco que existia de informações e instrumentos para enfrentar a aids” (CADERNOS, 2005, p. 4).

As reuniões para fazer ações que pudessem controlar o avanço da doença no Brasil começaram em julho de 1983 no estado de São Paulo, principalmente após pressão de movimentos de homossexuais. Em 6 de julho, a Secretaria da Saúde começou um plano para mapear os casos da doença, baseado no que era usado pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) de Atlanta, nos EUA. Optou-se por adotar a sigla *S/A*, mas aproveitaram a familiaridade da população com *aids*, que havia sido transmitido pela imprensa da época em larga escala. Em agosto, inicia-se o *Programa de aids* do estado, coordenado pela Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária e o Hospital Emílio Ribas começou a criação de UTIs e enfermarias para atender esses pacientes (LAURINDO-TEODORESCU, 2015, p. 54).

FIGURA 2 - CAPA DA EDIÇÃO DE 15 ANOS DOS CADERNOS PELA VIDA



FONTE: CAPTURA DE TELA FEITA PELO AUTOR.

Ainda em São Paulo, o Grupo de Apoio à Prevenção da Aids (Gapa) foi fundado em novembro de 1984. Nele estavam ativistas gays, profissionais da saúde pública e outros interessados. O Gapa se baseava em três vertentes: educar o público sobre a doença; fornecer assistência jurídica aos que sofriam discriminação; e encaminhar as pessoas adoecidas a serviços sociais e de caridade. No Rio de Janeiro, o surgimento desses grupos foi mais lento e depois do fechamento do jornal *Lampião*, em 1981, não havia movimentos consolidados até o fim de 1983. Em 1985, o poeta e ativista, Paulo Fatal, começou a trabalhar com a Secretaria de Saúde do Rio nas campanhas de prevenção, o que levou a criação do Gapa-Rio. O ativista João Antônio Mascarenhas havia deixado o Triângulo Rosa<sup>12</sup>, pois estava desacreditado, uma vez que a

<sup>12</sup> Grupo Homossexual Triângulo Rosa foi um movimento ativista LGBT carioca que atuou entre 1977-1988. Mascarenhas também foi um dos fundadores do jornal gay *O Lampião da Esquina*.

imprensa associava a aids à homossexualidade de forma intensa, demasiada e quase punitiva (GREEN, 2018, p. 301).

Em 1985, o Gapa protagoniza a campanha “Transe numa boa”. O objetivo era levar um cartaz que instrísse as pessoas sobre sexo seguro. Os cinco mil exemplares impressos, no entanto, foram censurados pela Igreja, que acusava o grupo de incentivar o sexo fora do casamento e a promiscuidade. Mas apesar disso, o tema ganhou certa publicidade (CARMO, 2011, p. 386).

Inaceitável hoje em dia, essa interdição era esperada em 1985, num país recém-saído do autoritarismo e da censura, onde assuntos relacionados ao sexo ainda causavam constrangimentos. A aids, paradoxalmente, contribuiu para mudar a visão preconceituosa que persistia no Brasil e em outros países do mundo (CARMO, 2011, p. 386).

De acordo com o Green (2018, p. 300- 303), o movimento ativista LGBT brasileiro usou da epidemia da aids como uma forma de combate aos preconceitos e discriminação social, mas também contribuiu significativamente para que o próprio governo federal se educasse nas campanhas de prevenção à doença. No fim de 1987, surge a Associação Interdisciplinar de Aids (Abia). Entre alguns de seus principais membros estavam Herbert de Souza (o Betinho), e Walter Almeida. A ONG começou a abordar outras políticas públicas, além da busca por uma resposta à aids.

Um dos principais trabalhos da Abia foi a crítica à forma como as campanhas de prevenção eram feitas no país, por possuir uma mensagem baseada no terror. O ativista Herbert Daniel desaprovava a associação imediatista da doença com a morte nas campanhas brasileiras eram prejudiciais na luta pela informação e combate à doença, já que as peças publicitárias excluía o infectado e lhe dava a impressão de um atestado de morte (GREEN, 2018, p. 305).

Em 1988, a Abia conquista uma grande vitória ao convencer a Assembleia Constituinte a colocar uma provisão na nova Constituição para regular os bancos de sangue brasileiros. Isso proibia a

comercialização de produtos sanguíneos e aumentava o controle de contaminação por transfusão (GREEN, 2018, p. 305).

§ 4º A lei disporá sobre as condições e os requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplante, pesquisa e tratamento, bem como a coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, sendo vedado todo tipo de comercialização (BRASIL, 2016).

O surgimento posterior dos *Cadernos Pela Vidda* veio para acompanhar os avanços na distribuição de medicamentos para a população. Inclusive, o próprio ativista Herbert Daniel foi um dos fundadores do Grupo Pela Vidda. A linha do tempo a seguir (TABELA 3), mostra os principais assuntos tratados pelo *Cadernos* no decorrer dos anos.

TABELA 3 - LINHA DO TEMPO COM PRINCIPAIS TEMAS DOS CADERNOS PELA VIDDA NO DECORRER DOS ANOS

Ano	Edição	Temática
1990	0	“É preciso democratizar da forma mais ampla possível as informações sobre infecção pelo HIV”
1991	2ª	Inconformação com autoridades públicas e exigência de programas emergenciais de combate à aids
1992	4º	Guia completo sobre doenças oportunistas, sintomas, diagnósticos e efeitos colaterais
1993	8	Completa-se um novo projeto gráfico e traz experiências vividas pelo Grupo Pela Vidda/SP
1993 - 1994	9ª e 10ª	Denúncia de notícias falsas exigindo maior comprometimento dos jornalistas da época
1995	17ª	Crítica ao uso de “cobaias” para a busca por remédios e exigência de procedimentos éticos
1996	18ª	Matéria de capa com teste que mede a carga viral e a entrada do “coquetel”
1998	25ª	Editorial revelando o pouco orçamento do governo FHC destinado aos anti-retrovirais
2002	35ª	Capa traz o Brasil na vanguarda do tratamento exportando remédios para portadores do HIV na África
2004	39ª	Novo retrato da aids, cada vez mais frequente em mulheres

FONTE: CADERNOS PELA VIDDA, 2005.

Publicações como os *Cadernos Pela Vidda* foram essenciais para a divulgação dos conhecimentos sobre a doença e na luta por direitos. Outros grupos também tiveram grande importância na adesão e sociabilidade dos pacientes. Entre eles, estão Grupo de Adesão do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná.

Criado no final de 1999, o Grupo de Adesão foi uma iniciativa de dois funcionários do HC-UFPR na época, que foram entrevistados em profundidade pelo autor deste trabalho: a enfermeira, Maria Alba de Oliveira Silva (APÊNDICE B), e o assistente social, Silas da Silva Moreira (APÊNDICE C). Ambos estão presentes no livro-reportagem resultado deste trabalho.

O grupo tinha como objetivo instrumentalizar os pacientes na questão do tratamento contra o HIV e, ao mesmo tempo, democratizar com toda a equipe de atendimento o entendimento sobre o tratamento (MACEDO, 2019b, APÊNDICE B).

A equipe era multiprofissional e constituía em médicos, enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais e psicólogos. O grupo se torna importante, pois os criadores buscavam entender o sofrimento da pessoa vivendo com aids e tentava formar um espaço em que elas pudessem se encontrar e compartilhar experiências (MACEDO, 2019b, APÊNDICE B).

O papel do assistente social se tornava importante, pois é o que cuida da parte social que o paciente tem direito. Principalmente, na orientação em casos de preconceitos. Falava-se da importância do tratamento, mas também da parte judicial que os pacientes poderiam acessar, como orientação trabalhista, aposentadoria, vale transporte e casas de apoio (MACEDO, 2020c, APÊNDICE C).

Diz o assistente social Silas Moreira:

“Muitos pacientes, a família chegava a abandonar. Então, tinha que ter um encaminhamento para uma casa de apoio ou algum lugar que tivesse assistência. Às vezes, a empregada doméstica trabalhava há muitos e no dia que a patroa sabia, já era demitida. Quando não existia o risco de transmissão, a gente orientava que não era preciso falar” (MACEDO, 2020c, APÊNDICE C).



Laurindo-Teodorescu (2015, p. 60) afirma que no contexto da época, os agentes de saúde do país estavam acostumados a tratar epidemias e endemias tropicais e as Secretárias de Saúde de cidades como Rio de Janeiro e São Paulo estavam preocupadas no controle do sarampo, da meningite, da leptospirose, da febre tifoide e de outros agravos.

Desta forma, o Grupo de Adesão foi uma ferramenta que contribuiu para o entendimento, não apenas dos pacientes, mas principalmente dos médicos, que foram aprendendo a tratar a aids com o tempo. O que Maria Alba esclarece sobre os aprendizados que teve durante os anos no grupo contribui para que outras enfermeiras melhorassem o tratamento com a pessoa vivendo com aids e na questão de como o tratamento deve ser feito. Como na época eram muitos comprimidos, de 40 a 60, era necessário saber o uso de cada medicamento. Alguns só podiam ser tomados antes das refeições, outros depois, alguns de noite. Todo esse manuseio paliativo foi essencial para evoluir o atendimento (MACEDO, 2019b, APÊNDICE B).

Diz a enfermeira especializada em infectologia, Maria Alba da Silva:

“[...] que horas dormia, que horas comia, quem tinha geladeira ou não. Se fosse viajar, tinha que organizar caixa de isopor para medicamento. Todos esses mínimos detalhes. [...] Foram anos de aprendizados, desde o manejo com pessoas com HIV, até uma experiência imensa e riquíssima que eu tive com sexualidade, de humanização, de abrangência interpessoal e profissional” (MACEDO, 2019b, APÊNDICE B).

A cara da aids foi mudando no Brasil com o passar do tempo. Até o final de 1999, aproximadamente 540 mil brasileiros estavam vivendo com HIV sem demonstrar sintomas, sendo 530 mil adultos entre 15 e 49 anos. Dos 5.507<sup>13</sup> municípios que existiam naquela época, 59% apresentavam pelo menos um caso de aids. Entre 1987 e 1992, a taxa de aumento de infecção no Brasil era de 36% ao ano, mas foi diminuindo, já que entre 1990 a 1996, era de 12%. Quando comparado entre os sexos masculino e feminino, as mulheres foram se infectando com o passar do

---

<sup>13</sup> Atualmente, o Brasil conta com 5.570 municípios. Fonte: IBGE.

tempo. Em 1985, era de 24 homens para 1 mulher vivendo com HIV. Em 1987, 9 para 1, e em 1991, essa proporção era de 5 para 1. Atualmente, a aids se concentra agora em municípios com até 50 mil habitantes e 76% de todos os casos registrados no país entre 1999 e 2000 foram em pessoas analfabetas ou com pouca escolaridade (SOARES, 2001, p. 43-45).

A via de contágio também sofreu alterações. Entre 1980 e 1987, cerca de 73,7% da contaminação aconteceu por via sexual, sendo dessas 49,7% homossexuais, 23,5% bissexuais e apenas 0,6% heterossexuais. Em 1994, a exposição sexual continuou sendo a maior forma de infecção do HIV, com 59,1% dos casos. No entanto, 25,2% foram em homossexuais, 16,2% em bissexuais e 17,7% em heterossexuais. A infecção por drogas aumentou de 6,8% entre 1980-1987 para 24,5% em 1994. Entretanto, a exposição em hemofílicos e receptores de sangue caíram. Em 1980-1987, hemofílicos eram 2,9% infectados e 3,7% de infectados que receberam transfusão. Em 1994, esse número foi para 0,3% e 1,7% respectivamente (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994, p. 80-82).

Desde 1993, a relação heterossexual começou a ser principal forma de transmissão na população. Em 2015, o Ministério da Saúde afirma que 97% das mulheres infectadas contraíram com um homem e 53% dos homens contraíram com uma mulher. A transmissão vertical já atinge 15.5 mil crianças desde o início da epidemia, mas a redução na última década foi de 50%. Entre 2004 e 2013, a taxa de infecção em pessoas com mais de 60 aumentou 32%. Na faixa etária entre 15 e 19 anos, houve um crescimento de 53% nos anos 2000 e na faixa dos 20 aos 24 anos, a elevação foi de 21% (TIMERMAN, MAGALHÃES, 2015, p. 93-100).

A doença chega ao interior do Brasil. Entre 1998 e 2008, a taxa de infecção em cidades com até 50 mil pessoas dobrou, sendo oito casos para a cada 100 mil habitantes. Nas cidades com a população superior a 500 mil, a taxa caiu de 34 para 28 casos a cada 100 mil habitantes, um decréscimo de 17%. E a doença, que começou com a população de classe mais alta, chega aos mais carentes. O Sudeste diminui a taxa de infecção em 28%, enquanto o Sul mantém-se estável no controle.

Entretanto, houve um aumento de 74% nos casos na região Norte; 45% no Nordeste; e 9% no Centro-Oeste. Em 2013, 40% dos casos de aids foram em pessoas que estudaram até o ensino fundamental (completo ou não); 24% dos que cursaram até o ensino médio; e apenas 11% em quem tem ensino superior, completo ou não (TIMERMAN, MAGALHÃES, 2015, p. 93-100).

### 3. A IMPRENSA NA COBERTURA DA AIDS

Não se podia mais ignorar que se tratava de uma epidemia, quando a imprensa brasileira trazia à público, com frequência, a notícia da nova doença (LAURINDO-TEODORESCU, 2015, p. 37).

Entende-se que os jornalistas que trabalharam com a cobertura da saúde sabiam tanto quanto os médicos sobre a aids: pouca coisa. No Brasil, as informações que profissionais da imprensa, médicos e sociedade sabiam do vírus vinham de notícias que se copiavam de veículos internacionais e agências.

Almeida (2017) destaca a “transmissão simultânea” da epidemia de aids pela imprensa. Os jornais ao redor do mundo publicavam matérias sobre o assunto baseadas nas histórias de contaminação nos Estados Unidos, mesmo que os primeiros casos não houvessem ainda sido confirmados em seus territórios.

Nesse meio, profissionais da saúde que viriam a se tornar referências no campo de estudo da doença começam a tomar conhecimento pelas publicações da imprensa leiga. O que condiz com a pertinência de que, para entender o pensamento da época, é preciso perceber como as pessoas se informavam (LAURINDO-TEODORESCU, 2015, p. 35).

Este capítulo busca compreender como a imprensa agiu, quais eram as ferramentas da notícia e fatores noticiosos usados, que levou a cobertura da aids acontecer do jeito que se deu. Para isso, consta-se a análise de conteúdo de jornais nacionais e internacionais feitos por outros autores, entre eles, Laurindo-Teodorescu (2015), Carmo (2011), Traquina (2008), Fausto Neto (1999) e Bruck (2015).

#### 3.1 EXTRA, EXTRA! – A PREDOMINÂNCIA DA AIDS NOS JORNAIS BRASILEIROS E NA IMPRENSA MUNDIAL

O *Cadernos Pela Vidda* (2005, p. 10) traz como primeiro material jornalístico na mídia brasileira uma reportagem de 3 de junho de 1983 do

jornal *Folha de S. Paulo* (FIGURA 3). O título vem com os dizeres: “Congresso debate doença comum entre homossexuais”.

Essa é a matéria mais antiga que Lima Soares (1998, p. 51) diz ter acesso no jornal de maior circulação do Brasil, por meio do acervo do veículo disponível na internet. Outras matérias disponíveis no acervo virtual que foram grifadas por Lima Soares (1998) são: *Congresso termina com crítica de médico ao Inamps* (06 de junho de 1983); *Aids já preocupa países europeus* (06 de julho de 1983); *Programa contra a aids começa amanhã* (04 de setembro de 1983); *Programa contra a aids iniciado por Secretaria* (06 de setembro de 1983); *Vírus da aids espalha-se pelo mundo, advertem os cientistas* (11 de dezembro de 1984). Nenhuma delas foram assinadas por algum jornalista.

Figura 3 - EXCERTO DO JORNAL FOLHA DE S. PAULO DE 3 DE JUNHO DE 1983

Sexta-feira, 3 de junho de 1983 FOLHA DE

## Congresso debate doença comum entre homossexuais

Uma doença que a literatura médica registrou somente em 1981 o tem recebido com maior frequência entre a população homossexual dos Estados Unidos, ocupou a maior parte dos trabalhos científicos do 2.º Congresso Brasileiro de Infectologia, que se encerra neste domingo, no Maksoud Plaza.

Uma exposição sobre essa doença — conhecida entre a “Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, ou simplesmente AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome) — foi feita pelo médico norte-americano Warren Johnson, do Hospital de Nova York, que ao apresentar dados sobre a alta taxa de mortalidade provocada por essa síndrome lamentou as dificuldades encontradas para combatê-la. Aliás, afirmou, disse não mesmo foi possível localizar o agente que a causa.

Para o cientista Albert Sabin, também participante do Congresso, está havendo muito “saiade” em torno da doença. Ele alegou que ainda se sabe muito pouco sobre os motivos que levaram ao surgimento de tantos casos (1.200 nos Estados Unidos) em pouco tempo e indagou se essa doença é realmente nova ou “apenas foi reconhecida agora”.

Sabin também criticou a insistência com que se procura definir as lesões de Kaposi — um dos sinais frequentes sintomas da AIDS — como sarcomas ou cânceres. Para ele, trata-se de granulomas que não são os responsáveis pelo mal de dos pacientes portadores do sintoma.

Diante de uma afeição plástica com cerca de 500 pessoas, Warren Johnson apresentou diversas fotos levantadas nos Estados Unidos, explicando que o aspecto clínico do paciente costuma evidenciar no início “alguns sintomas leves — como febre, fadiga e falta de ar —, evoluindo posteriormente para infecções múltiplas. Sem imunidade para combater essas infecções, cerca de 50% dos pacientes acabam morrendo seis meses depois de diagnosticada a doença. A multiplicidade de infecções, acrescentou, dificulta ainda mais seu combate, aumentando o índice de mortalidade com o decorrer do tempo. Calcula-se que em dois anos deverão morrer 15% das pessoas que tiveram diagnóstico da doença a partir do 1979.

A peculiaridade da AIDS também se verifica em indivíduos que o paciente passa a contrair em consequência de suas deficiências imunológicas. O sarcoma, de, como preferiu Albert Sabin, o granuloma de Kaposi já foi definido há mais de 200 anos. Suas características, contudo, são diferentes nos casos diagnosticados como sendo vítimas desse síndrome. O sarcoma, como era conhecido, afetava homens idosos e permitia uma sobrevivência longa — de sete anos em média. Já os pacientes com AIDS que apresentavam esse sintoma têm em média 24 anos e o período de sobrevivência situa-se na média dos 24 meses.

Além da população homossexual — a qual se registram 71% dos casos —, infecções nos Estados Unidos —, também junto aos dependentes de drogas ligadas por vias intravenosas verificou-se uma incidência aumentada.

FONTE: ACERVO FOLHA

Carmo (2011, pg. 383) diz que a primeira referência que se tem sobre a doença na imprensa brasileira é de 1981 no *Jornal do Brasil*. A matéria publicada no veículo carioca trazia a o surgimento de um “misterioso câncer encontrado em homossexuais”.

Laurindo-Teodorescu (2015, p. 37) condiz com Carmo (2011) ao afirmar que a aids apareceu na imprensa nacional com o *Jornal do Brasil*,

em 1981. O veículo trazia uma matéria traduzida do jornal americano, *The New York Times*, escrita por Lawrence Altman com o título: “Câncer raro ataca homossexuais”. Essa também foi considerada a primeira a aparecer na imprensa americana. No ano seguinte, em 30 de maio de 1982, o mesmo jornal apresenta outra matéria do mesmo jornalista, desta vez com o título: “Doença nova atinge homossexuais nos Estados Unidos”.

Em julho de 1982, a revista brasileira *Veja* apresenta duas colunas intituladas “Mal particular” do médico Elsimar Coutinho, da Universidade Federal da Bahia. No texto, ele atribuía a imunodeficiência aos hormônios femininos (estrógenos) e a promiscuidade. Em 1983, a revista *Isto É* publica o texto “Tragédia venérea”, ficando na memória e sendo referenciada como a primeira publicação sobre a doença feita pela imprensa brasileira. A *Isto É* volta a publicar outra matéria, desta vez intitulada “A ‘praga gay’ no Brasil”, em abril do mesmo ano (LUARINDO-TEODORESCU, 2015).

Carmo (2011, pg. 384) afirma que ao eclodir a epidemia, muitos jornais brasileiros passaram a tratar de temas polêmicos. Sexualidade, métodos contraceptivos (principalmente a camisinha), epidemia e grupos minoritários não faziam parte das pautas cotidianas da imprensa e causavam reações contrárias na população.

Embora a década de 1980 pareça próxima no calendário, a época já está distante, no sentido de que era perturbador anunciar pela imprensa a necessidade do uso de camisinha como meio de prevenção de doenças venéreas. Afinal, em meados de 1980, mal havíamos saído da era da censura (CARMO, 2011, p. 384).

A aids se tornou cotidiana na grande imprensa e na imprensa marrom<sup>14</sup>. Em 1983, os termos pejorativos e que inflaram o preconceito na sociedade, como “doença que atinge os homossexuais”, “câncer gay” ou “peste gay” eram reproduzidas pela mídia brasileira, em um reflexo do comportamento adotado pela imprensa americana. Esse conteúdo deu margem para que notícias de cunho sensacionalistas e falsas semeassem o pânico entre a população. Além disso, aumentou-se o número de textos com tom mais moralista e discriminatório. Médicos faziam discursos

---

<sup>14</sup> Nome dado para definir a imprensa sensacionalista.

ignorantes e poucos científicos usando como base a imprensa leiga. Os ativistas homossexuais da época já estavam descontentes e denunciavam manchetes intolerantes. Um dos escândalos foi a capa da revista *Isto É*, na qual uma pessoa infectada pela aids é exposta com o fundo cor de rosa (no senso comum, cor usada para se referenciar aos homossexuais) (LAURINDO-TEODORESCU, 2013, p. 40).

Em seu livro *Teorias do jornalismo* (2008), Nelson Traquina traz um estudo sobre o comportamento da imprensa durante a época da epidemia da aids. O autor faz a análise dos jornais *The New York Times* (EUA), *Folha de S. Paulo* (Brasil), *El País* (Espanha), *Correio da Manhã* e *Diário de Notícias* (ambos de Portugal). Estes são jornais considerados de qualidade de grande mídia, com exceção do *Correio da Manhã*, que é considerado um veículo mais popular. A pesquisa analisou as características gerais da cobertura entre os dias 01 de outubro e 31 de dezembro de 1993.

Algumas das conclusões de Traquina (2008) é que os jornais daquela época focavam sua investigação jornalística nos números e em fontes oficiais mais do que nas pessoas portadoras do vírus. Ou seja, as “histórias de interesse humano” representam só 2% da cobertura total da aids, sendo que destas, 60% foram feitas pelo *The New York Times*. Deste total de “histórias de interesse humano”, Traquina (2008, p. 139) traz os seguintes dados: 22% das notícias focavam a morte ou a hospitalização; 17% focavam em pessoas famosas, particularmente Magic Johnson; 17% conflitos e casos judiciais; 11% atos de desespero, como o suicídio; e 6% atos de discriminação.

Entende-se que a cobertura da aids feita pelos jornais foi muito mais focada nos detalhes científicos, nas estatísticas e no quanto a população de seus países estavam em risco de contaminação. Traquina (2008) diz ainda que muitas das notícias foram ficando cada vez mais regionais e nacionais – principalmente no *The New York Times* – e o foco das matérias quando o assunto era reportado de maneira mundial ficava restrito ao Dia Mundial da Aids (1.º de dezembro).

No que respeita à consolidação da teoria, os nossos dados confirmam que as notícias são fortemente “orientadas para o acontecimento”, profundamente marcadas pela relevância enquanto proximidade geográfica, mas não enquanto proximidade cultural, e dominadas pela presença de “fontes oficiais” (TRAQUINA, 2008, p. 139).

Fausto Neto (1999) realiza um estudo parecido com o de Traquina (2008) sobre a análise do conteúdo relacionado com aids e HIV entre 1983 e 1995. Os jornais analisados são *O Globo*, *Folha de S. Paulo*, *Correio Braziliense* e *A Tarde*, um veículo regional de Salvador, Bahia. Ao todo foram 6.710 matérias publicadas no corpo desses jornais entre o recorte de tempo escolhido, sendo a maioria de origem nacional, 3.454 ou 51% (FAUSTO NETO, 1999, p. 26).

Em relação ao gênero jornalístico, 72,94% são notícias, sendo apenas 15% reportagens, 6% notas, 4% artigos assinados, 0,06% editoriais e 2% em outras categorias (FAUSTO NETO, 1999, p. 31). No ponto de vista semântico, a maior parte do conteúdo relaciona a aids com a temática epidemiológica (21%), ao lado de pesquisas científicas sobre o tema (11%), e farmacologia (10%) (FAUSTO NETO, 1999, p. 32). Enquanto os títulos nos jornais, em sua maioria, apresentam um tom indicativo (44%) e declarativo (26%) (FAUSTO NETO, 1999, p. 35).

As manchetes predominavam a função de apontadores de situação, no sentido de dar mais destaque ao referencial do que a função didática-avaliativa (FAUSTO NETO, 1999, p. 35). Desta forma, os títulos jornalísticos focavam no tom acusativo, como expressão de denúncia e insatisfação, mais do que necessariamente na sensibilização dos leitores quanto ao tema, principalmente em questões como cidadania, sexualidade e discriminação.

Essa problemática, no entanto, como defende Fausto Neto (1999), pode ter relação com a limitação do acesso que os jornalistas possuem às fontes oficiais. A aids nos jornais é um resultado direto da disponibilidade de versões dos especialistas, assim como a própria dificuldade em transformar esse conteúdo em dispositivos narrativos próprios, desprendendo-se do foco institucional.



A mídia impressa está preocupada com o leitor, mas é na fonte que o jornal assenta sua credibilidade. Com base em relatos de fontes institucionais e/ou pessoais, os jornais usam sempre os ‘argumentos da autoridade’, que, contudo, não são unânimes: admitem e afirmam, deixam em aberto, afinal, o que faz o vírus? Procuram realizar o trabalho da convencional enunciação da ‘vulgarização científica’, mas não escapam da especificidade das marcas das vozes que pertencem a outros campos de enunciação (FAUSTO NETO, 1999, p. 46).

Carmo (2011), em seu livro *Entre a luxúria e o pudor*, traz algumas manchetes e trechos de jornais, que, de alguma forma, demonstram o impacto na imprensa brasileira da chegada do vírus no Brasil e no mundo.

A seguir estão reproduzidas algumas dessas manchetes trazidas em Carmo (2011), importantes para a discussão. Optou-se por selecionar manchetes de anos diferentes, evitando a repetição de data e jornais, e dando mais destaque aquelas que comprovam os argumentos apresentados em seguida. Elas estão em ordem cronológica, o que pode contribuir para entender a evolução do conteúdo com o passar do tempo.

1. “Câncer raro visto em 41 homossexuais”. *Jornal do Brasil*, 03/08/1981.
2. “AIDS, a peste do século XX, doença chega ao Brasil e alarma comunidade gay”. *Correio Braziliense*, 17/06/1983.
3. “Síndrome gay deixa Europa amedrontada”. *Correio Braziliense*, 07/07/1983.
4. “A ‘peste rosa’ chegou à Argentina onde dois homossexuais morreram”. *A Tarde*, 01/09/1983.
5. “Vírus da AIDS é encontrado entre os índios”. *Folha de S. Paulo*, 20/11/1985.
6. “Ruck Hudson morre com AIDS aos 59 anos”. *Folha de S. Paulo*, 03/10/1988.
7. “Xuxa diz que aceita fazer teste de HIV”. *Folha de S. Paulo*, 06/05/1994.

Sobre as manchetes retiradas da obra de Carmo (2011), é interessante grifar algumas premissas e tendências. A primeira é que conversa com Laurindo-Teodorescu (2015, p. 39), que afirma que as matérias sobre aids nos grandes veículos de imprensa deixam de utilizar dominações como “peste gay” a partir de 1983. A expressão continua a ser adotada por radialistas e jornalistas da imprensa marrom. Nas manchetes citadas por Carmo (2011), o último termo pejorativo usado aparece em setembro de 1983 no jornal *A Tarde*.

As manchetes do jornal *Folha de S. Paulo* conversam com o estudo de Traquina (2008, p. 132, 133) em que o veículo apresenta uma grande porcentagem de notícias sobre acontecimentos específicos **sem uma referência temporal** (grifo do autor), como o exemplo que ele traz do título: “Descoberta Nova Chave para o Vírus da aids”. Ou como no exemplo citado acima: “Vírus da aids é encontrado entre os índios”.

Algumas tentativas da *Folha* de publicar matérias que não fossem voltadas ao acontecimento e que trouxessem um lado mais humano podem ser vistas em alguns artigos como “Ex ‘Prostituta’ conta a sua história” e “Adolescentes agitam a batalha contra a AIDS”. Entretanto, ambas foram publicadas no Dia Mundial da Aids, não fugindo da tendência de publicar esse tipo de material apenas com algum gancho ou acontecimento sobre ele. Nesta mesma época, seguindo a mesma linha de raciocínio, o jornal *El País* publica um artigo sobre a briga de Robert Gallo e Luc Montagnier pela patente do vírus, levando o conteúdo para o antro mais regional, já que Montagnier é europeu. O jornal português, *Diário de Notícias*, tentava alavancar seus esforços investigativos publicando um conteúdo sobre presos vivendo com aids em Portugal (TRAQUINA, 2008, p. 133 e 134).

O *The New York Times* é o único jornal analisado por Traquina (2008) que parece se esforçar mais para fugir desta tendência. As notícias voltadas para acontecimentos e dados científicos eram maioria, mas o jornal americano publicou algumas reportagens sociais como: “Mensagem sobre AIDS numa estória em quadrinhos de metrô” e uma reportagem sobre a epidemia de aids nas periferias de Nairóbi (capital do Quênia) que foi publicada enquanto acontecia a 8.<sup>a</sup> Conferência Anual

Internacional sobre AIDS na África, entre os dias 11 e 16 de dezembro no Marrocos. Ao invés de fazer a cobertura do evento, o veículo optou por fazer um trabalho voltado para as questões epidemiológicas nesta outra nação africana (TRAQUINA, p. 135).

Em Fausto Neto (1999) também são expostos alguns trechos retirados dos jornais estudados pelo autor que evidenciam a existência dos fatores apresentados por Traquina (2008). Entretanto, Fausto Neto (1999) divide esses trechos por ordens geográfica, metafórica e científica.

É geográfica porque os jornais destacavam o fator migratório da doença. Os Estados Unidos era visto como o lugar onde a epidemia começou; a África central como o lugar de nascimento do vírus; e o Haiti como país referência de um alto número de infecções (FAUSTO NETO, 1999, p. 39). Alguns dos trechos que exemplificam foram retirados do mesmo jornal, são:

1. “A chave da cura da AIDS ou ‘câncer gay’, misteriosa doença mortal que desatou uma onda de pânico entre homossexuais de todo mundo, pode ser encontrada na África”. O Globo, 17/10/1983;
2. “A misteriosa e mortal doença do sistema imunológico descoberta há cerca de um ano nos EUA, principalmente entre os homossexuais, continua se alastrando”. O Globo, 09/02/1983;
3. “A maioria das vítimas é de homossexuais haitianos, hemofílicos e viciados em injeções de drogas”. O Globo, julho de 1993.

O sentido metafórico condiz com Sontag (2007) de associação da aids com “câncer”, “peste” ou “castigo”. Alguns dos trechos retirados de Fausto Neto (1999) são:

1. “É a vez agora da Europa, a AIDS, ou seja, o vírus mortal”. Correio Braziliense, 11/09/1983;

2. “A ‘peste rosa’ chegou à Argentina onde dois homossexuais morreram vítimas da SIDA e outros seis afetados no que alguns chamam de epidemia do século, atacando principalmente os ‘gays’ (...)”. A Tarde, 01/09/1983;
3. “Em Nova York, uma doença incurável se alastra de forma assustadora, está gerando a quase histeria”. O Globo, 21/06/1983.

E no sentido científico, as vozes dos pesquisadores e cientistas ganham as páginas dos jornais, mas seus depoimentos são organizados segundo técnicas de enunciação do próprio veículo (FAUSTO NETO, 1999, p. 45). Assim, os jornais passam a se basear em qualquer afirmação que venham de um médico ou especialista, mesmo que esse não esteja capacitado para tal. Um dos exemplos é o seguinte trecho:

- “A SIDA pode ser adquirida através da saliva, num beijo e não apenas pelo contato sexual. É o que diz um estudo do imunologista Jerome Groopmann da Universidade de Harvard, que encontrou na saliva de dois pacientes o vírus HTVL-3, que muitos cientistas consideram o causador da doença”. *O Globo*, sem data, 1984.

No Brasil, alguns veículos recebiam processos judiciais pela veiculação de notícias falsas, lançar boatos sem consistência científica, além de especular sobre a saúde de celebridades.

Entre 1988 e 1989, figuras públicas como o sociólogo Betinho e os irmãos dele, o cartunista Henfil e o músico Chico Mário, chamam atenção da imprensa ao serem diagnosticados como portadores do HIV. Os três eram hemofílicos. O ator Lauro Corona, que não comentou em entrevista o fato de ter a doença, morreu por “complicações infecciosas” em 1989, trazendo muitas especulações sobre sua sexualidade. No

mesmo ano, a mídia utiliza de mais um famoso para ser o rosto da aids, Cazuza (BRUCK, 2015, p. 46).

Alguns curandeiros prometiam a cura e a erradicação da doença, como retratou *O Globo*, em 14 de fevereiro de 1987, a notícia de um vereador na cidade de Lagoa Vermelha (RS) que prometia curar a doença com chás naturais. Em junho daquele mesmo ano, o jornal publica uma outra matéria sobre um ladrão que foi flagrado em Manaus (AM). Ele havia sido amarrado a um poste pela população que iria linchá-lo, mas para se escapar e assustar as pessoas, gritou que possuía o HIV e se o batessem, ele infectaria a todos (CARMO, 2011, p. 385-387).

Ainda segundo Carmo (2011), as propagandas da assessoria do governo contribuíram drasticamente para alastrar um pânico sobrenatural na população. O medo era usado como forma de sensibilização, com a utilização de palavras e expressões carregadas de significado como “A AIDS mata”, retirando a esperança das pessoas infectadas. Ao estampar o rosto de uma mulher na primeira campanha preventiva do Ministério da Saúde em 1988, a mensagem parecia dizer para que se tomasse cuidado com as mulheres, pois elas transmitem o vírus.

Na TV, a moral da história era “AIDS = morte”. A obra de Carmo (2011) traz o roteiro da campanha informativa do órgão do governo federal, que traz a seguinte mensagem:

Texto do Programa 1: Uma mulher: *Eu tive tuberculose. Eu tive cura.* Um homem: *Eu tive sífilis. Eu tive cura.* Uma mulher sorrindo: *Eu tive câncer. Eu tive cura.* Um homem jovem, olhos baixos, olhando dos lados, nervoso: *Eu tenho aids. Eu não tenho cura.* Texto: Nos próximos dias, nos próximos meses, no próximo ano, milhares de pessoas vão pegar aids e vão morrer. Se você não se cuidar, a aids vai te pegar (CARMO, 2011, p. 388).

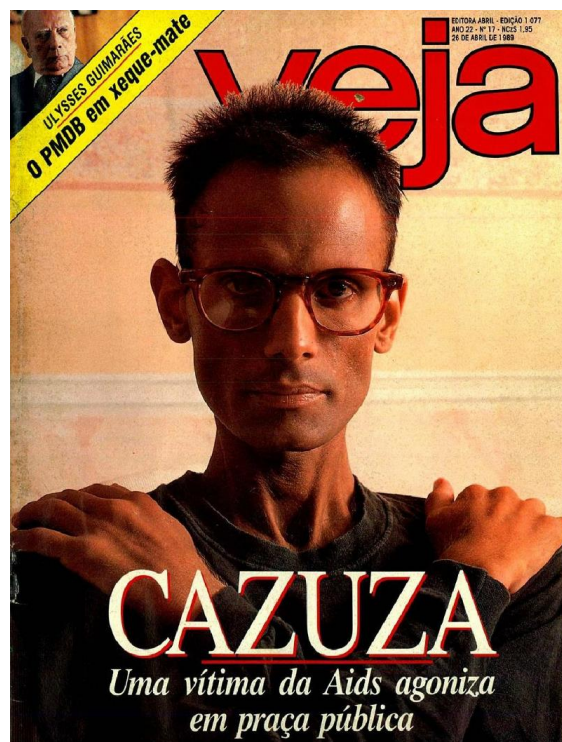
O texto do Ministério da Saúde traz todas as ideias defendidas pelos autores e entrevistados até o momento. A associação da aids como castigo (SONTAG, 2007; TIMERMAN, MAGALHÃES, 2015), da criação da ideia de que é uma doença que atinge jovens, principalmente homens, que não seguem as normas da moralidade (TREVISAN, 2000), o esquecimento do cuidado paliativo com o portador do vírus (MACEDO,

2019a, APÊNDICE A), e a relação imediatista com a morte (GREEN, 2018).

Nesse caminho, a homossexualidade aparece como o motivo por todo o infortúnio. Uma pesquisa do DataFolha de 1988 apontava que 60% dos paulistanos desaprovavam o comportamento gay, principalmente em lugares públicos como na TV (TREVISAN, 2000, p. 449).

Além da predominância nos jornais, a aids se mostrava também em programas de TV, personalidades importantes da sociedade (como políticos e membros da Igreja) e outros veículos, como revistas, assinalando os mesmos preconceitos. As chamadas nos jornais tentavam aludir que os homossexuais eram os culpados pela disseminação da doença. A revista *Veja* se tornou um importante caso de estudo sobre os preconceitos acerca do tema ao publicar, numa capa de 1989, a imagem do rosto desconfigurado do cantor Cazuza com a manchete “Uma vítima da Aids agoniza em praça pública” (FIGURA 4).

FIGURA 4 - CAPA DA REVISTA VEJA DE 1989 COM CAZUZA



FONTE: CAPTURA DE TELA FEITA PELO AUTOR

A capa reforçava a doença como culpa pela promiscuidade e, na hora de fazer uma matéria que mostrasse o ponto de vista de uma pessoa com aids, cometeu vários erros que levavam ao preconceito. As manchetes alarmistas falavam em casos extremos e números absurdos de contaminação, enquanto as colunas de cartas dos leitores exibiam opiniões que exigiam um “extermínio” dos homossexuais (TREVISAN, 2000).

Entre as personalidades citadas por Trevisan (2000) está o jornalista Paulo Francis. Ateu, ele usava citações bíblicas do livro de *Levítico* e da condenação de Sodoma, para reclamar que o dinheiro gasto com os programas de saúde da aids fosse direcionado ao tratamento de doenças em que o paciente é “vítima e não cúmplice”, como é o caso do câncer.

No final dos anos 1990, a doença passou por um processo de “heterossexualização”, na qual mais pessoas fora do antigo grupo de risco começaram a ser infectadas. Apesar do governo e sociedade começarem a “abraçar uma luta que é de toda a sociedade”, algumas piadas e comentários sensacionalistas ainda eram existentes na mídia. Em 1999, o jornal baiano, *A Tarde* terminou seu editorial afirmando que “reservar uma vaga no cemitério era mais realista do que gastar dinheiro com coquetel que prorroga por algumas semanas o dia fatal dos aidéticos” (TREVISAN, 2000).

Os jornais de grande porte, ao divulgaram esse tipo de material, podem ter contribuído na construção de estigmas e metáforas com a aids. Em Carmo (2011) é citado o trecho do livro *A história de uma epidemia moderna*, escrito por Maria Cristina da Costa Marques<sup>15</sup>, na qual um jornalista que trabalhava na editoria de saúde na época não dava conta de cobrir todos os assuntos, porque toda semana os editores lhe pediam para “ficar inventando matéria [...] E dava ibope” (MARQUES, 2003, p. 107 apud. CARMO, 2011, p. 384). Este caso se torna importante, pois é necessário, além de fazer uma crítica de análise do enquadramento das

---

<sup>15</sup> Professora Doutora do Departamento de Gestão, Política, e Saúde da Faculdade de Saúde Pública na Universidade de São Paulo. Informações retiradas do Lattes da especialista.

matérias jornalísticas da época, entender o que acontecia nos bastidores das redações.

A compreensão da prática jornalística é essencial para que possa se perceber a estrutura que as redações tinham na época para tal acontecimento. Assim como os médicos não sabiam do que se tratava no início, os jornalistas também tiveram suas dificuldades.

### 3.2 AS TENSÕES NO JORNALISMO DE SAÚDE COM AS QUESTÕES SOCIAIS DA AIDS

A mídia cumpre dois papéis importantes: por um lado, a imprensa anunciou o aparecimento de um novo fenômeno no campo da patologia; e, por outro, desenhou progressivamente seus contornos e, sobretudo, operou a passagem das informações sobre a doença do domínio médico e científico para o registro social (SPINK, 2001, *online*).

O jornalista americano Walter Lippmann, ao publicar seu livro *Opinião pública* (1922), dizia que os meios de comunicação são a principal conexão entre os acontecimentos do mundo e as imagens que as pessoas têm acerca deles. Isso condiz com o que Macwell McCombs e Donald Shaw, em 1972, afirmam ao criar o conceito de agendamento, na qual os jornais possuem o poder simbólico de dizer às pessoas *no que pensar e como pensar* (TRAQUINA, 2008, p. 15). E dentro disso, existe uma estrutura pautada pelo imediatismo que os jornalistas precisam ter durante o percurso como profissional. O jornalismo é prático e confrontado por “horas de fechamento”. (TRAQUINA, 2008, p. 44).

As teorias de agendamento argumentam sobre o impacto das mensagens jornalísticas na sociedade, mas entender como era a vida nas redações é uma parte importante para visualizar a evolução do jornalismo com a epidemia do HIV. Considera-se injusto negar que houve aprendizados, apesar dos erros.

Spink (2001) realizou uma pesquisa sobre a construção da aids como notícia. Entre os fatores considerados facilitadores está o fato de a síndrome ter tido um impacto e interesse grande da população, ganhando espaços privilegiados nos jornais.



Entre os obstáculos estão implicados a dificuldade no acesso científico, a falta de interesse de alguns pesquisadores brasileiros em divulgar os conhecimentos com a mídia. Além do tamanho reduzido da equipe que cobria o assunto, aspectos técnicos ligadas ao fluxo de construção das matérias e as limitações com fontes oficiais (SPINK, 2001).

A seguir foram reproduzidos alguns trechos das entrevistas feitas por Spink (2001), que retratam um pouco dos aspectos facilitadores e das dificuldades dos jornalistas. Spink (2001) ouviu profissionais que trabalharam no jornal *O Estado de São Paulo*, *Folha de S. Paulo*, *O Globo* e *Jornal do Brasil*. As quatro agências de notícias juntas representavam na época de sua pesquisa as maiores tiragens em âmbito nacional e subsidiavam a produção de matérias em outros veículos.

- *“Deve ter, muitas até [pesquisas sobre o tema], mas é porque também a gente não consegue ter acesso a tudo, às vezes as pessoas das instituições não entram em contato. [...] aí tem que se basear no material que vem de furo mesmo”*. (subeditor do jornal *O Globo*);
- *“[...] Você sempre tem novas descobertas, tem muita polêmica. ‘AIDS’ para os jornais sempre foi uma coisa atrativa, falar qualquer coisa de ‘AIDS’ você conseguia espaço. Você vendia”*. (repórter de Ciência do *Jornal do Brasil*).
- *“[...] você não pode puxar o título do rodapé da matéria, mas, às vezes, acontece, pode acontecer falha na comunicação [...] é uma briga diária, você precisa ver a rotina da redação, é o tempo todo reclamação de título [...]”*. (redator do caderno de Ciência da *Folha de S. Paulo*).
- *“[...] acho que o segredo de fazer matéria de ciência é você torná-la inteligível para todo o leitor, do turista ao especialista [...] se tem emoção, se tem apelo, e acho que isso funciona para qualquer coisa [...] a gente não está*

*preocupado com o termo técnico, somos jornalistas”.*  
(editor de Ciências do *O Estado de S. Paulo*).

Os depoimentos citados exemplificam um pouco da rotina dos repórteres. No mundo jornalístico, nem sempre o texto que foi finalizado é o que vai ser publicado. O produto ainda passa pelo processo de edição e aprovação pelos superiores antes de serem publicados. Muita coisa também é perdida durante o processo de diagramação.

A mídia foi evoluindo. Não apenas com as questões dos usos de termos pejorativos, como também na evolução das pautas sobre o tema. Para ilustrar, utiliza-se a obra *Doença em Foco: as reportagens sobre aids publicadas na Folha de S. Paulo* escrita pelo jornalista Aureliano Biancarelli (1997). Ele foi jornalista pelo veículo paulista e traz a linha do tempo da cobertura durante o período em que trabalhou no jornal.

Em 27 de outubro de 1991, o jornal publica uma matéria sobre o Centro de Referência e Treinamento em “DST/AIDS” de São Paulo, na qual pessoas vivendo com HIV se encontravam para trocar experiências e fazer aulas de expressão corporal e exercícios. Essa é a primeira matéria “alto astral” publicada, num momento em que as informações sobre a doença eram ameaçadoras e tristes. Isso foi dez anos desde que começaram a aparecer notícias sobre a doença na imprensa (BIANCARELLI, 1997, p. 138).

Entre setembro de 1987 e dezembro de 1996, a *Folha de S. Paulo* publicou mais de sete mil matérias que faziam referência à aids, sendo em média duas matérias por dia. Só em 1996, foram 1.550 reportagens, em média 4,24 por dia. Confirma-se assim a unanimidade que o HIV tem sido destaque na mídia, de forma que doenças como malária e tuberculose nunca tiveram (BIANCARELLI, 1997, p. 144).

Por ter sido construída midiaticamente, a aids foi explorada pela imprensa de formas impróprias, como sugeria o termo “peste gay”. Entretanto, a maioria evoluiu e passou a adotar medidas corretas. “Aidético” foi substituído por “doentes de Aids” ou portadores do HIV (com exceção dos títulos), “drogados” passaram a ser chamados de

dependentes ou usuários de drogas, e grupos de risco passaram a ser chamados de grupos mais expostos ao risco (BIANCARELLI, 1997, p. 145).

As evoluções percebidas e vividas por Biancarelli (1997) condizem com o que Mann *et al.* (1996, p. 173 apud. SPINK, 2001) afirma sobre a escolha de palavras não só contribuir para combater a prevenção e assistência sobre o HIV, como também de desmistificar o pensamento da comunidade. Entre outros exemplos citados estão “prostitutas”, que passam a ser chamadas de profissionais do sexo; “vítima da AIDS” passa a ser pessoa com “AIDS”; viciado passa a ser usuário de drogas; “hemofílicos” para pessoas como hemofilia; “pessoa promíscua” para pessoa com vários parceiros sexuais; além de “grupo alvo” que passa a ser demoniado comportamento alvo.

Percebe-se assim que à medida que as pesquisas sobre aids vão se tornando mais consolidadas e sólidas, mais os jornalistas vão se adaptando. Isso retrata uma humanização da profissão, que aprende com seus erros.

As dificuldades nos bastidores da produção do jornalismo de saúde continuam presente. Problemas com fontes, elucidações de fatos e tempo são principais queixas apontadas em pesquisas sobre a função do jornalista que trabalha com saúde. Isso pode ser visto em uma pesquisa feita em 2003 por quatro jornalistas e investigadores sociais – Anna Larsson, Andrew Oxman, Cheryl Carling e Jeph Herrin – que atuam na Suécia, Noruega e Estados Unidos.

O artigo *Mensagens médicas na mídia – barreiras e soluções para melhorar o jornalismo de saúde*<sup>16</sup> identificou nove barreiras na melhoria do valor informativo dos profissionais que cobrem a área da saúde. O objetivo do trabalho foi identificar essas dificuldades e elucidar estratégias para superar esses obstáculos. A pesquisa ouviu jornalistas de 37 países através de grupos focais e entrevistas semiestruturadas por telefone (LARSON *et al.* 2003).

---

<sup>16</sup> Título original: *Medical messages in the media – barriers and solutions to improving medical journalism*. Tradução própria.

Dos 148 profissionais ouvidos, a maioria trabalhava em revistas e jornais e tinha mais de cinco anos de experiência na carreira. As barreiras mais comuns queixadas pelos jornalistas são: falta de tempo, conhecimento e espaço. A competição por audiência e espaço são fatores complicados para alguns repórteres, que precisam selecionar conteúdo que dê leitura em uma enxurrada de informação que recebem cotidianamente. Outros tinham problemas com terminologias, fontes confiáveis e que topassem falar, além da dificuldade em agradar os editores (caso este mais comum nas revistas do que em jornais) (LARSON *et al.* 2003, p. 326).

No que se diz respeito aos veículos, Larson *et al.* (2003, p; 327) ainda apontam que para os que trabalham em rádio, a falta de tempo é a principal dificuldade em realizar materiais de alta qualidade para 91% dos entrevistados. Para os profissionais na TV, a interpretação do léxico científico para melhor entendimento do telespectador é a principal dificuldade para 77%, enquanto a busca por fontes confiáveis foi apontada por 70% deles.

Muitos jornalistas de saúde sentem dificuldade em achar especialistas independentes que desejam acompanhar os jornalistas, além disso, pensam que os editores precisam de mais capacitação na avaliação crítica de notícias de saúde (LARSON *et al.* 2003, p. 323).

A pesquisa se deu com jornalistas de diversas partes do mundo, que trabalham com diferentes culturas e planos de fundo. Mas apesar disso, as dificuldades citadas acima são maioria no contexto geral, independentemente da localização. O fato de as entrevistas mostrarem a autocrítica dos jornalistas em relação ao conhecimento escasso também evidencia uma clara preocupação em garantir que as notícias continuem tendo um valor de confiança.

Entre as soluções apresentadas está a capacitação de ambas as partes (jornalistas e especialistas) e melhoria na análise crítica dos editores, que buscam em sua maioria, histórias sensacionais ao invés de histórias com maior valor informativo (LARSON *et al.* 2003). Essas estratégias são reforçadas com o que Vasconcelos (2005) afirma ao dizer os jornalistas se mostram interessados em ações que podem lhe permitir

melhor domínio do conhecimento biomédico, além das técnicas de entrevista. Para ele, jornalistas e cientistas vivem um desencontro na construção das mensagens: “Por norma, médicos e investigadores não reconhecem os *media* a função, tão pouco a capacidade, de elaborarem informação de forma autónoma nos domínios da saúde e da ciência” (VASCONCELOS, 2005, p. 250).

É perceptível que as construções jornalísticas sobre saúde podem ter implicações diversas na saúde humana (VASCONCELOS, 2005), como no caso da aids, em que o uso de palavras pejorativas e a falta de conhecimento técnico levaram à criação de certos preconceitos que ficaram intrínsecos na sociedade. Entretanto, é necessário entender quais eram as limitações e quais os obstáculos que os profissionais enfrentam diariamente nas redações, que podem ter levado à cobertura do jeito que se deu. Com a pesquisa de Larsson (2003) é possível ter um panorama de que o jornalista de saúde possui problemas estruturais, que não dependem só dele, para fazer as produções sobre saúde. Já como completa Vasconcelos (2005), “...desamparar a posição angular e as necessidades dos jornalistas especializados é comprometer o desempenho do próprio jornalismo na atualidade da saúde.”

A dificuldade em achar fontes especializadas também é citada por Tabakman (2018) como uma barreira a ser enfrentada pelos jornalistas de saúde, devido ao excesso de informação e a hiper especialização médica. As notificações falsas que circulam em vários sites e nas redes também têm sido um fator de preocupação.

O repórter possui uma responsabilidade na hora de apurar as informações de forma cuidadosa, porém, a falta de tempo dificulta que o jornalista tenha tempo hábil para checagem. Isso acontece por causa da diminuição das equipes nas redações e o jornalista que deveria cuidar de uma notícia científica, precisa equilibrar seu tempo com outros conteúdos (TABAKMAN, 2018).

Como forma de melhorar a comunicação entre esses profissionais, foi criado em janeiro de 2018 a Rede Brasileira de Jornalistas e Comunicadores de Ciência (RedeComCiência). A rede, que

conta com uma página e um grupo com 889 membros<sup>17</sup>, tem por objetivo organizar eventos e produzir conteúdo para dar suporte ao trabalho de jornalistas, assessores de imprensas e cientistas que atuam no ramo.

Muito mais do que apenas traduzir um conhecimento complexo para uma linguagem acessível, o trabalho de comunicação da ciência envolve entender como cada novidade, descoberta e avanço impacta o planeta, o país, a sociedade e o ser humano. Num mundo cada vez mais complexo, o jornalista de ciência se torna uma peça-chave para diferenciar a informação relevante dos interesses econômicos e pessoais (REDECOMCIÊNCIA, 2020, online).

O grupo é destinado a profissionais, estudantes, cientistas e influenciadores digitais. Essa é uma forma de quebrar um espaço vazio com dificuldades e barreiras no jornalismo segmentado que trabalha com a saúde. Isso se mostra importante antes de julgar a atividade jornalística nas décadas de 1980 e 1990, já que apesar de alguns profissionais terem opiniões preconceituosas, a maioria apresentava dificuldades no dia a dia profissional.

Apesar das definições trágicas pelos teóricos, é necessário trazer a experiência de jornalistas que vivenciaram o período da cobertura da aids, mas não exatamente, ou apenas em partes, do que costuma ser citado. A entrevista em profundidade com duas jornalistas curitibanas da época mostra um pouco de como se dava o trabalho na época.

Marleth Silva (APÊNDICE D) começou a trabalhar no jornal curitibano, *Gazeta do Povo*, em 1986. Ela iniciou a cobertura na editoria de geral e divide o período da aids em dois: saúde pública e comportamento. Isso porque, a cobertura jornalística na época estava mais preocupada em como tratar a doença, como era a forma de contágio, e só quando esse assunto se consolidava é que o jornalismo passou a se preocupar mais com as pautas de interesse humano, como define Traquina (2008) (MACEDO, 2020b, APÊNDICE D).

A cobertura contribuiu para o entendimento social de como acontece a doença. E o jornalismo abriu espaço para que os médicos e outros profissionais de saúde comessem a falar sobre temas como sexo e sexualidade. As fontes eram institutos de pesquisas e médicos de

---

<sup>17</sup> Número de membros contados no dia 08 de janeiro de 2020

hospitais públicos, além de acadêmicos envolvidos com os laboratórios. Desta forma, não havia dificuldade em se achar fontes, porque os órgãos públicos sempre estavam dispostos a falar, pois eles precisavam explicar para a população sobre o assunto (MACEDO, 2020b, APÊNDICE D).

A experiência da jornalista Elza Filha (APÊNDICE E), que trabalhava na sucursal do jornal *O Globo* em Curitiba a partir de 1974, conta que o tema da saúde era tratado na editoria de geral ou em ciência e não existia um caderno específico de saúde. As pautas eram bem estruturadas, com históricos da doença em outros países e concorda que o jornalismo no primeiro momento estava mais preocupado em entender como funciona o vírus e em “dizer para as pessoas que você pode pegar na mão de um soropositivo”. Elza discorre que o jornalismo sério e de referência fez um papel educativo e de orientação pública bom, mas não nega a existência de veículos sensacionalistas que citassem a doença como “câncer gay” (MACEDO, 2020a, APÊNDICE E).

Em Trevisan (2000), fica claro que a capa do Cazuzu publicado pela revista *Veja* foi um ato de preconceito e insensibilidade jornalística. Marleth e Elza concordam em partes, pois não ignoram que a capa abriu os olhos da sociedade para a doença.

Diz Marleth Silva:

“[...] a capa do Cazuzu era sobre o fato dele, uma pessoa conhecida, estar se apresentando ainda. Ele fez shows enquanto deu. Era sobre o fato de que, quando as pessoas iam no show, elas levavam um susto. Eu acho que a história da *Veja* foi isso, o fato de ele fazer show e tudo. Por isso a “morte em praça pública”, porque as pessoas olhavam para ele e ficavam: “Meu Deus, ele está morrendo”. Então, aquela matéria era mais em cima disso. Paralelo a isso, a gente fazia muita reportagem sobre esses outros assuntos” (MACEDO, 2020b, APÊNDICE D).

Diz Elza Filha:

“Eu não faria. Provavelmente, se eu tivesse na posição de editor, eu não teria feito. Mas eu reconheço que cumpriu um papel importante, de pegar pelo colarinho da sociedade e dar uma chacoalhada: “Não façam de conta que a aids não existe. Não escondam isso!” (MACEDO, 2020a, APÊNDICE E).

A aids é o resultado de diferentes campos e instituições que constroem sentidos sobre a doença, entre eles o médico e político

(FAUSTO NETO, 1999, p. 15). E os jornais, no papel de dispositivos da mídia, possuem o papel de estabelecer o confronto entre esses campos e suas relações simbólicas com demais campos (FAUSTO NETO, 1999, p. 143).

A cobertura da aids feitas pelos jornais levou a uma construção de mitos e estereótipos em relação à doença. Por outro lado, a cobertura jornalística da síndrome também contribui para a criação de espaços para discussões e debates, que tiveram resultados efetivos para elucidar o tema (BRUCK, 2015, p. 52).



## 4. METODOLOGIA

O foco deste trabalho monográfico e, consequentemente, do livro-reportagem como produto, é elucidar como se deu a evolução dos conhecimentos dos profissionais de saúde, assim como jornalistas que enfrentaram e cobriram a epidemia quando chegou a Curitiba, na década de 1980. Os questionamentos neste trabalho buscam igualmente tensionar o que foi vivido no passado com o que está acontecendo no presente, para trazer um panorama do que mudou e o que ainda falta ser alcançado.

A monografia conta os bastidores das leituras, entrevistas e pesquisas que contribuem para que o autor tenha argumentos e cunho léxico para escrever sobre o tema aids. O documento confere com as definições da doença, suas metáforas, transmissões, além da tensão entre a cobertura jornalística e os conhecimentos científicos da época. Os processos por trás dessa construção argumentativa serão explicitados neste capítulo.

O livro-reportagem prestará o serviço de conter as histórias do passado e as suas ligações, metáforas e semelhanças com o que acontece no presente. A estrutura do livro, seus capítulos e processos de produção do produto serão discutidos no próximo capítulo.

O principal desafio deste trabalho é transcender à época e entender as estruturas sociais e condutas dos anos 1980 e 1990 durante a epidemia, para que os leitores de agora se lembrem de como foi a síndrome. A ideia é discutir a história para evitar que ela se repita.

### 4.1 A PERTINÊNCIA TEMPORAL DA AIDS, ESTIGMAS E RETROCESSOS

“Isso é problema deles. Se pegar doença é problema deles. Eu não defendo políticas públicas, dinheiro do povo, para tratar essa gente depois que contrai a doença com esses atos. Tem que atender no caso de infortúnio, não quem toma ‘pico’ na veia ou vive na vida ‘mundana’” (BOLSONARO, 2010, *online*).

A fala do atual Presidente da República, Jair Bolsonaro, foi feita em 2010, quando ele era Senador Federal, durante o programa Custe o Que Custar (CQC). O político, no momento desta pesquisa, se encontra na Presidência da República. O vídeo em que Bolsonaro comenta isso foi adicionado à rede social YouTube, no dia 30 de novembro de 2010, na conta do filho, Eduardo Bolsonaro.

O discurso do vídeo traz o reflexo de uma fala dita por uma figura pública, que se assemelha com o que Sontag (2007) falava de acusar o portador da doença como culpado. É o que Bolsonaro faz em 2019.

A aids persiste contaminando pessoas e o preconceito ainda é preocupante. Dados da Unids Brasil mostram que o país teve um aumento de 21% no número de infecções de HIV entre 2010 e 2018. Uma média maior que da América Latina, que foi de 7% no mesmo período. No dia 10 de dezembro de 2019, a instituição também lança o *Índice de estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/aids – Brasil*<sup>18</sup>, na qual 64,1% das pessoas entrevistadas já sofreram alguma forma de estigma ou discriminação por viverem com HIV.

Foram 1.800 pessoas ouvidas pela UNAIDS em sete capitais brasileiras com nível de confiança em 99% e o limite de confiança em 5%. A porcentagem pode variar, porque os entrevistados podiam marcar mais de uma alternativa. Alguns dados sobre os tipos de ofensas foram reproduzidos abaixo (TABELA 4).

TABELA 4 - ESTIGMAS SOFRIDOS PELOS ENTREVISTADOS DA UNAIDS

<b>Tipo de ofensa</b>	<b>Porcentagem</b>
Comentários discriminatórios e/ou especulativos	46,3
Assédio verbal	25,3
Perda de fonte de renda ou emprego	19,6
Agressões físicas	6,0
<b>Estigmas</b>	
“É difícil viver com aids”	81,0

<sup>18</sup> Estudo escutou 1.784 pessoas vivendo com HIV/aids em sete capitais brasileiras entre abril e agosto de 2019. É uma abordagem mista descritiva e transversal utilizando um relatório de entrevistas feito com base em um questionário internacional (UNAIDS, 2019).

Vizinhos(as) souberam sem consentimento do paciente	24,6
Colegas de trabalho que souberam sem consentimento do paciente	18,2
Professores e funcionários do ambiente escolar que souberam sem consentimento do paciente	15,3
Falam abertamente sobre HIV <b>apenas com parceiros fixos</b>	80,4
Foram diagnosticados com problemas de saúde mental nos últimos 12 meses	47,9

FONTE: UNAIDS BRASIL

O panorama acima é fundamental para perceber a importância **temporal** (grifo do autor) desta pesquisa. O estudo foi realizado em uma época de mudanças sociais, comportamentais e que a sociedade assiste a volta das infecções de HIV no mundo. Percebe-se que apesar do tempo e da evolução do tratamento, pessoas soropositivas ainda sofrem com estigmas e preconceitos, que foram construídos com o passar do tempo.

Este trabalho se orienta pela premissa da ONG americana, ACT UP<sup>19</sup>, que expressava seu logo “Silêncio = Morte”, um dos cartazes que marcam a luta pelo fim da epidemia e da importância de se falar sobre isso. Alguns dos exemplos deste retrocesso é dado pela revista *Exame*, em uma matéria publicada no Dia Internacional do Combate à Aids, em 01 de dezembro de 2019, escrita pelo jornalista João Pedro Caleiro.

A matéria cita que os retrocessos são dados desde 2018, na época do governo do ex-presidente, Michel Temer, que transformou a discussão do tema em algo “muito tecnicista”. Uma cartilha destinada aos homens transexuais sobre informações para o uso de seringas para aumento do clitóris foi retirada e republicada sem essa informação. Em julho de 2019, o governo federal deixa de atualizar páginas destinadas exclusivamente ao tema, concentrando tudo na página do Ministério da Saúde. A ex-diretora do departamento, Andreia Benzaken, citada no

<sup>19</sup> ACT UP é uma sigla para *AIDS Coalition to Unleash Power* (Coligação da aids para liberação do poder) formado em 1987 na cidade de Nova York. Eles foram uns dos principais protagonistas na luta pelo direito do tratamento e incentivo às pesquisas. Em 10 de dezembro de 1989, o grupo realizou um protesto dentro da Catedral de St. Patrick, como forma de combate às opiniões preconceituosas do cardinal John Joseph O'Connor.

capítulo 2 deste trabalho, foi exonerada no governo Bolsonaro. Ela era apoiada por entidades do setor (CALEIRO, 2019).

A **FIGURA 5** é uma captura de tela tirada pela rede social, Twitter, na qual o Departamento de Doenças e Condições Crônicas e IST anuncia que a página deixará de ter conteúdos novos. A postagem orienta que o perfil não será apagado, como forma de garantir o histórico de informações.

FIGURA 5 – ANÚNCIO DO DEPARTAMENTO DE IST SOBRE O FECHAMENTO DO SEU PERFIL NO TWITTER



FONTE: CAPTURA DE TELA FEITA PELO AUTOR.

Em abril de 2019, cerca de três meses de governo, a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), emite uma nota oficial na qual compartilha preocupações com as medidas que ameaçam políticas públicas em favor da síndrome. Uma das reformas citadas está a exclusão da pessoa vivendo com HIV do acesso judicial para pacientes de doenças raras, de alta complexidade, ou medicamentos não disponíveis no país. Isso pode afetar soropositivos que possuem

resistência aos medicamentos brasileiros devido ao agravamento da doença (ABIA, 2019, online).

Outras propostas citadas pela ABIA (2019) e consideradas prejudiciais estão: a dispensa da reavaliação da pessoa com HIV e aids aposentada por invalidez, uma nova Política Nacional de Drogas com foco na abstinência, e relembra que o Brasil já foi um exemplo no assunto. Essas novas diretrizes, segundo ABIA, são:

[...] pautas conservadoras acompanhadas da mutilação de materiais educativos para a população trans e adolescentes em nome da “família e dos bons costumes”. Trata-se de uma censura explícita às informações cientificamente comprovadas sobre saúde sexual e reprodutiva e a prevenção do HIV e outras ISTs. Continuaremos nos manifestando contrários à censura de materiais educativos (ABIA, 2019, online).

Em um artigo de opinião publicado pela *Folha de S. Paulo* no dia 1.º de dezembro de 2019, Dia Mundial do Combate à Aids, Mário Scheffer, professor da Universidade de São Paulo, e o infectologista, Caio Rosenthal, debatem sobre a situação “vexatória do país perder a chance de se beneficiar da incorporação ao Sistema Único de Saúde (SUS) modernos tratamentos contra o HIV”. O artigo cita que o Brasil fracassou na meta do 90-90-90, citada neste trabalho no capítulo 2, e estima-se que 900 mil pessoas no Brasil estão fora do tratamento eficaz.

Acredita-se que a epidemia tende a crescer quatro pilares continuarem a serem atacados. Entre eles estão: serviços públicos, inclusão de minorias em debates, prevenção **sem censura** (grifo do autor), e a atuação de ONGs. O teto de gastos do governo ainda dificultará o orçamento mínimo de estados e municípios. E o preconceito contra gays, trans, profissionais do sexo e travestis, afastam eles da prevenção, testagem e tratamento (SCHEFFER, ROSENTHAL, 2019).

#### 4.2 LEITURAS E PESQUISA DA PESQUISA

Para a produção deste trabalho, assim como do livro-reportagem, a trilha metodológica escolhida pode ser identificada pela aquela definida

por Bonin (2006) de **pesquisa da pesquisa** e **pesquisa exploratória** (grifos do autor).

Por pesquisa da pesquisa entende-se pela investigação a partir de trabalhos já produzidos no campo estudado. É importante para que os novos resultados obtidos possam contemplar e considerar esses desenvolvimentos e aquisições e “buscar efetivamente avançar *com e a partir deles*” (BONIN, 2006, p. 34).

O presente trabalho se utilizou de autores e materiais já produzidos no campo médico e comunicacional sobre o tema da aids. A partir da leitura e de seu entendimento, foi realizado as entrevistas em profundidade justamente para confrontar e assimilar o que havia sido produzido com a experiência real de pessoas que viveram aquele tempo.

Por pesquisa exploratória, entende-se o movimento de aproximação ao fenômeno estudado, buscando compreender seus contornos, especificidades e singularidades. A pesquisa exploratória visa a aproximação ao “concreto empírico a partir de várias angulações possíveis que interessam ao problema/objeto em construção” (BONIN, 2006, p. 39).

Essas aproximações da pesquisa exploratória estão presentes igualmente nas entrevistas em profundidade. Elas buscam explorar o que já foi escrito sobre o tema antes, de forma a entender a percepção de outros atores e personagens que viveram aquela época. Ambas as definições de Bonin ajudam a entender qual o procedimento da pesquisa.

#### 4.3 PESQUISA E REFERÊNCIAS COMPLEMENTARES

Para a produção do trabalho também foram utilizadas fontes complementares que, apesar de não serem citadas, contribuíram para a construção de conhecimentos sobre o tema. No meio bibliográfico está o livro *Depois daquela viagem*, de Valéria Piassa Polizzi (2003). Este é uma autobiografia de Polizzi, que foi contaminada pelo HIV com seu primeiro namorado e aborda a questão dos primórdios do seu tratamento, suas incertezas e os preconceitos vividos pela autora. O livro é uma espécie de

diário, que fala desde a descoberta do vírus, ao tratamento, ao fato do próprio portador, muitas vezes, recusar a doença e as diferenças das abordagens médicas entre EUA e Brasil, já que ela havia passado um tempo no estrangeiro.

Outra obra é *A saúde das cidades* dos médicos Rita Esmanhoto e Nizan Pereira Almeida (1989), que conta com um subtópico sobre como a Prefeitura Municipal de Curitiba passou a incluir panfletos de prevenção para os funcionários.

No antro cinematográfico, algumas produções audiovisuais que contribuíram para a pesquisa são *Filadélfia* (1993), *Clube de Compras Dallas* (2013), e o seriado de televisão americano *Pose* (2018).

Os artigos de internet foram procurados principalmente no SciELO (*Scientific Eletronic Library Online*) de Saúde Pública, com a procura dos termos “jornalismo”; “comunicação”; e “aids”.

Para reportagens e matérias jornalísticas foi optado pela procura em jornais grandes como *Folha de S. Paulo*, *Estado de São Paulo*, *Veja*, *Isto É*, *Superinteressante*, e *TIME Magazine*. Os acervos dos jornais também foram consultados, na medida em que se encontravam livres para acesso, sem precisar de assinatura.

Alguns jornais como *Folha de S. Paulo*, *O Globo*, e as revistas *Veja* e *Exame*, não são especificamente os objetos da pesquisa. No entanto, percebe-se que esses veículos aparecem com frequência nos autores utilizados para basear este trabalho, que todos representam jornais de qualidade e de extrema relevância na sociedade.

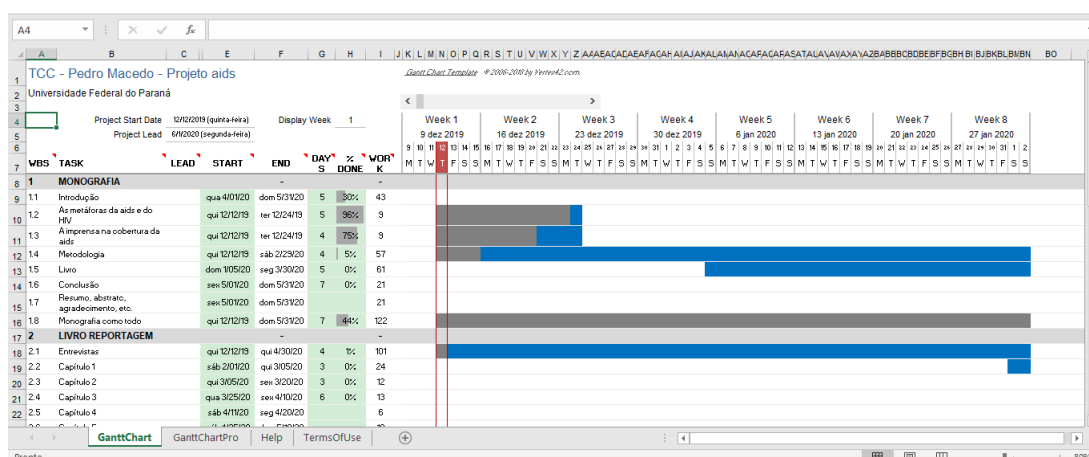
O objetivo desse documento teórico é elucidar como se deu a evolução dos conhecimentos sobre a aids, tanto no âmbito médico como no jornalístico. Para contrapor os autores utilizados e agregar na pesquisa, foram feitas também entrevistas em profundidade com profissionais da saúde e jornalistas.

Com o objetivo definido, passa-se para a organização do cronograma. Para produzir este trabalho foi utilizado o Diagrama de Gantt (FIGURA 6) para visualizar, periodicamente, os avanços na pesquisa e na produção do livro-reportagem.

A ferramenta funciona para controlar o cronograma de um projeto ou programação de um produto, ajudando a avaliar os prazos de entrega e recursos críticos. O diagrama mostra visualmente um painel com as tarefas que ainda faltam ser realizadas, a relação de precedência entre elas, as datas de início, duração, responsável e previsão de entrega (LEÃO, 2019, online).

O tempo de início e de fim estão representados nas barras laterais, que à medida que vão sendo realizadas as tarefas, vai ficando na cor cinza. Assim é possível verificar o que foi feito, o que falta ser feito e delimitar prioridades durante o rumo da pesquisa.

FIGURA 6 - DIAGRAMA DE GANTT USADO NO TRABALHO



FONTE: CAPTURA DE TELA FEITA PELO AUTOR.

Assim, passa-se a fazer o trabalho em etapas. Primeiro, a leitura das obras, depois a construção da monografia, a prospecção de fontes e entrevistas, e por fim, a produção do livro-reportagem como produto deste trabalho.

O trabalho também passou um por um processo de orientação virtual entre o autor e o professor orientador. Por causa do distanciamento social causado pela pandemia do coronavírus em 2020, os últimos encontros foram feitos por WhatsApp. A duração das orientações era em média 1 hora e 30 minutos.



#### 4.4 PROSPECÇÃO DE FONTES E ENTREVISTAS

A prospecção de fonte ocorreu na busca por pessoas que viveram naquela época e que poderia dar um panorama de como era a vida nas décadas de 1980 e 1990. Para isso, optou-se por fazer entrevistas em profundidade com profissionais de saúde e jornalistas, que poderiam ou não entrar como personagens no livro-reportagem.

O modo de entrevista escolhido é o que Boni & Quaresma (2005) definem como **entrevistas semiestruturadas**. Esse tipo de entrevista combina perguntas abertas e fechadas, na qual o pesquisador realiza a entrevista já com um conjunto de questões previamente definidas, mas o faz em um contexto semelhante a uma conversa informal. “Esse tipo de entrevista é muito utilizado quando se deseja delimitar o volume das informações, obtendo assim um direcionamento maior para o tema, intervindo a fim de que os objetivos sejam alcançados (BONI & QUARESMA, 2005, p. 75).

As perguntas previamente estruturadas foram definidas para cada os profissionais de saúde e jornalistas (VER ANEXOS I e II). As perguntas abrangem a temática do ambiente de trabalho, das relações com as pessoas vivendo com HIV, além do crescimento profissional e pessoal que o entrevistado sentiu durante aquela época.

As perguntas foram pré-definidas nos anexos, mas durante a entrevista outras perguntas e tópicos foram surgindo de acordo com a necessidade de acompanhar o raciocínio do entrevistado. Os principais tópicos são o início na carreira (médico ou jornalista) e a relação com o mundo homossexual e a aids. Todos estão com as entrevistas transcritas, editadas e colocadas nos respectivos apêndices.

As fontes foram procuradas em parceria com o Professor Orientador deste trabalho e indicações dos próprios entrevistados. Todos os profissionais de saúde tiveram algum contato com o Hospital das Clínicas da UFPR. Esse recorte não foi proposital e ficou perceptível durante a produção do trabalho, mostrando a importância da universidade pública no âmbito da pesquisa e luta contra HIV em Curitiba. Para os profissionais do jornalismo foi optado por pessoas que estavam

trabalhando em jornais de referência e que participaram de alguma forma das coberturas entre os anos 1984 e 2000.

TABELA 5 - LISTA DE ENTREVISTADOS PARA PESQUISA

<b>Entrevistado</b>	<b>Tipo de encontro</b>	<b>Profissão</b>	<b>Assuntos abordados</b>
Rita Esmanhoto	Não-gravado	Infectologista aposentada	A contaminação na mulher
Cléa Ribeiro	Gravado	Infectologista	Efeitos do HIV no organismo, saúde pública em Curitiba e trabalho no Oswaldo Cruz
Maria Alba	Gravado	Enfermeira aposentada	Criação do Grupo de Adesão do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná
Silas da Silva	Gravado	Assistente Social	
Marleth Silva	Gravado	Jornalista	Cobertura da aids na Gazeta e na Veja.
Elza Filha	Gravado	Jornalista	O jornalismo na ditadura pré-aids e na cobertura do Jornal O Globo
Zilene Lorenzetto	Gravado	Psicóloga	A aids em seu início. Como era a busca por tratamentos, os preconceitos e um panorama geral sobre experiências que tiveram durante a carreira como profissionais.
Gilvando Fabrício Arruda	Gravado	Educador Social	
Jorge Javorski	Gravado	Jornalista	Trabalho na redação d'O Estado do Paraná, de como era a prática jornalística na época e um pouco da sua vida como repórter.
Antônio Carlos Moreira	Gravado	Psicólogo	Início do tratamento com pessoas vivendo com HIV, e a vida de psicólogo e quais as formas de tratamento ele aplica.

FONTE: O AUTOR.

A produção deste trabalho contou com a gravação de 06 horas e 12 minutos de áudios e 07 horas e 19 minutos de locomoção para encontros com as fontes. Ao todo, foram percorridos, de ônibus, transportes particulares de passageiros e a pé, o equivalente a 66,9 quilômetros durante as 11 entrevistas realizadas.

O processo de checagem de informações com as fontes foi feito de forma virtual, em decorrência do distanciamento social. As fontes entraram em contato via redes sociais para conferir o texto e para envio de fotos utilizadas no livro para serem ilustradas.

Para construir a narrativa do livro, as entrevistas foram transcritas e depois editadas para a norma da Língua Portuguesa. Todos os acontecimentos e histórias narradas pelos entrevistados foram separadas de forma cronológica, por assuntos abordados e geograficamente.

As entrevistas foram feitas de forma presencial e duravam cerca de duas horas. Os encontros eram marcados em cafés quando o entrevistado estava em horário livre, ou no trabalho, como o Hospital das Clínicas e a Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba. Antes de começar, era explicado o propósito do trabalho, algumas perguntas e em seguida dava-se início a gravação. Em todos os encontros foi feita uma pergunta chave, se eles achavam que o paciente tinha culpa de ter se contaminado com o vírus.

Para construir a narrativa do livro, optou-se por seguir a temática geográfica e temporal. A história do primeiro capítulo condiz com a primeira entrevista feita pelo autor com a médica infectologista aposentada, Rita Esmanhoto. Depois, cada capítulo passa a ser escrito a partir da experiência de locomoção do autor, seguindo a trajetória feita para se chegar as entrevistas. Isso contribui para que o leitor entenda o processo de aprendizado e sensibilização no decorrer do trabalho.

Seguindo a lógica da ordem geográfica e temporal, o último capítulo aborda a última entrevista feita pelo autor, no início da pandemia do novo coronavírus (Sars-cov-2). Depois, para finalizar, a pergunta sobre culpa feita para cada um dos entrevistados é traga explicitando a opinião destes profissionais que viram a aids em 1980 e 1990. Em tom uníssono, discordam da existência da culpa.

Os personagens utilizados na pesquisa foram contatados pela proximidade do orientador do trabalho em prospectar as fontes. No entanto, o objetivo do livro-reportagem é informar que não foram apenas eles. Estes são apenas alguns de outros vários profissionais dignos de estarem na pesquisa, que enfrentaram a aids em todo mundo.

## 5. O LIVRO-REPORTAGEM COMO PRODUÇÃO JORNALÍSTICA E RESULTADO DA PESQUISA

“Jornalista é o peixinho de aquário: colorido e faz gracinhas. O escritor é peixe de mar profundo. O sol não entra, mas ele tem o oceano todo.”

(Carlos Heitor Cony, em entrevista à Revista Isto É, Edição n. 1786).

A relação entre jornalismo e literatura é antiga. Jornalistas se aventuram no campo literário, assim como escritores consagrados começaram suas vidas em jornais. Isso quando não se exercia ambas as profissões, tornando uma figura híbrida, que Maciel e Rocha (2016) chamam de *jornalista-autor*.

Neste capítulo será abordada a relação entre jornalismo e literatura, além da explicação do livro-reportagem como produto deste trabalho de conclusão de curso. Utilizando-se da pesquisa de Bonin (2006), realiza-se um compilado do contexto em que está inserido e a conceituação de livro-reportagem.

Foram usados autores que trabalham com a temática e que propõe classificações para livros-reportagens. Entre eles estão Lima (2004), Maciel, Rocha (2016), Rocha, Xavier (2013) e Cruz, Etges (2018). Em seguida, o diário de bordo explica as escolhas gráficas e editoriais do produto, além do percurso seguido até seu encerramento.

Entender as semelhanças, diferenças e a pertinência de utilizar ferramentas literárias no fazer jornalístico, como forma de apuração e cristalização da informação, é importante para a finalização do projeto.

### 5.1 JORNALISMO E LITERATURA: SEMELHANÇAS, DIFERENÇAS E FERRAMENTAS PARA UM LIVRO-REPORTAGEM

Descrevendo um acidente que aconteceu consigo mesmo em forma de autobiografia, o jornalista inglês, Daniel Defoe, publica em 1719 o livro *As aventuras de Robinson Crusoe*. A trama em formato narrativo conta a história do personagem, pseudônimo de Defoe, que sofre um naufrágio no Caribe e passou 28 anos em uma ilha remota. Após 166 anos, em 1885, Émilie Zola, depois de ser enviada como repórter para

uma mina de carvão em greve na França, a jornalista escreve a obra *Germinal*, após sua experiência etnográfica ilustrando causas políticas e sociais da época. Após 17 anos se passarem, o Brasil entra nesse cenário com Euclides da Cunha. Enviado como correspondente do jornal *O Estado de S. Paulo* para cobrir a Guerra de Canudos<sup>20</sup>, utilizou o material que não foi utilizado para escrever a sua obra *Os Sertões* (ROCHA, XAVIER, 2013, p. 4).

Estes são exemplos de jornalistas que, ao aproveitarem da sua condição como apuradores da notícia, produziram obras/livros que, apesar de conterem todas as características necessárias, só foram consideradas literárias algum tempo depois.

O caminho inverso também ocorreu. Machado de Assis iniciou a sua vida profissional como aprendiz de tipógrafo e revisor de jornal. Manuel Antônio de Almeida, escritor de *Memórias de um sargento de milícias* (1853), trabalhou como jornalista no *Correio Braziliense*. No Rio de Janeiro, José de Alencar era redator-chefe do jornal *Diário do Rio de Janeiro* (LIMA, 2004, p. 174).

A ligação entre os dois campos é histórica. Dentro do pensamento de produção jornalística, o livro-reportagem encontra-se em um momento de “invenção e reinvenção das técnicas, procedimentos e modelos, além da inovação de meios e suportes” (ROCHA, XAVIER, 2013, p. 141). Produzir conteúdo jornalístico em formato de livro é uma forma que vem ganhando espaço no mercado editorial e dando um novo respiro para a atividade jornalística explorar novos meios de produção.

Entre as razões para um crescimento nesse tipo de produção, Rocha e Xavier (2013, p. 141) citam: a redução do custo de impressão; a possibilidade de explorar novas plataformas; o interesse diferenciado do público; e por ser uma oportunidade para jornalistas desenvolverem, através do suporte, a prática do *hard news*.

Para Lima (2004, p. 10), o livro-reportagem, apesar das suas semelhanças com a literatura, exerce, principalmente, um papel jornalístico. Isso porque as técnicas desempenhadas na produção do

---

<sup>20</sup> Conflito armado que ocorreu no Sertão da Bahia, entre os anos de 1896 e 1897. O confronto entre o Exército Brasileiro e a comunidade sócio-religiosa de Antônio Conselheiro levou a destruição da comunidade e a morte de 25 mil habitantes da cidade de Canudos.

projeto vêm do jornalismo e o profissional que escreve, na maioria das vezes, é um jornalista. O livro-reportagem, então, tem sua realidade determinada a partir das características que regem a atividade do jornalismo como um todo (LIMA, 2004, p. 11).

Isso conversa com o que Rocha, Xavier (2013) define como livro-reportagem. É uma obra que trabalha com “acontecimentos ou fenômenos reais” utilizando para sua produção os “procedimentos metodológicos inerentes ao campo jornalístico, contudo, sem descartar nuances literárias” (ROCHA, XAVIER, 2013, p. 144).

O livro-reportagem cumpre um relevante papel, preenchendo vazios deixados pelo jornal, pela revista, pelas emissoras de rádio, pelos noticiários da televisão, até mesmo pela internet quando utilizadas jornalisticamente nos mesmos moldes das normas vigentes na prática impressa convencional (LIMA, 2004, p. 4).

Rocha e Xavier (2013) citam o estudo de Fontcuberta (1990) que agrega três características visíveis da produção de um livro-reportagem com a prática jornalística. Entre elas estão o acontecimento, atualidade e período. Além disso, a apuração de dados também faz parte do processo construtivo do livro (ROCHA, XAVIER, 2013, p. 145-148).

Mesmo com semelhanças, é importante citar o que Maciel, Rocha (2016) falam sobre o jornalista ainda estar inserido em uma lógica diferente, que não tem a ver com o trabalho nas redações. Em termos práticos, o jornalista que trabalha com a produção de um livro tem muito mais tempo para com a checagem de dados, entrevistas e escrita do material. Desta forma, o profissional consegue “observar o cotidiano de uma perspectiva menos afetada por convenções tradicionais da profissão, como os limites de espaço e tempo para produzir a reportagem” (MACIEL, ROCHA, 2016, p. 95).

Ainda nas palavras dos pesquisadores, o jornalista de uma redação está sintonizado em uma rotina veloz, com muitas pautas para serem feitas em um curto espaço de tempo. Isso limita o trabalho do profissional em explorar fontes, acontecimentos, dados e criar uma história que poderia fugir das estruturas comuns dos textos jornalísticos.

Ao entrar no mundo do livro-reportagem, os jornalistas podem minimizar esses efeitos e atuar mais efetivamente no campo.

Os “jornalistas-autores procuram lançar um olhar mais contextualizado e menos fragmentado sobre a realidade para narrar fatos cotidianos com linhas narrativas consistentes” (MACIEL, ROCHA, 2016, p. 97).

As técnicas de produção de um livro-reportagem se consolidaram tanto com o passar do tempo, que até mesmos nas redações tradicionais, os veículos têm aberto mais espaço para uma escrita criativa. Explorar novos formatos, linguagens mais complexas e textos cada vez mais longos, como que indo contra a tendência que credita o jornalismo a notícias curtas e caracteres contados.

É o que explica Rocha, Xavier (2013) ao contarem a decisão da *Folha de S. Paulo* de alterar a sua estrutura de texto. A ideia se aproxima à uma inversão da pirâmide invertida para uma “pirâmide normal”, fazendo com que os textos se iniciassem com parágrafos com um fato em relação ao resto do texto, e não necessariamente um *lead*. A opção surgiu após o jornal como empresa observar a queda na venda dos impressos. Para os envolvidos, isso é uma “ruptura da cultura interna e isto levaria tempo” (ROCHA, XAVIER, 2013, p. 140 e 141).

A despertar do jornalismo literário é associado ao *new journalism*<sup>21</sup> americano. Tendo Tom Wolfe<sup>22</sup> como um dos principais nomes, abre um novo espaço para a produção jornalística. Uma produção mais livre e vista de outro viés, que como o próprio Wolfe descrevia, seria: “(...) a descoberta que mostrava ser possível descrever um jornalismo que pudesse ser lido (...)” (WOLFE, 1975, p. 22 apud. ROCHA, XAVIER, 2013, p. 144).

Havia um crescimento na divisão de tarefas entre jornalistas que cobriam notícias quentes e aqueles que cobriam as notícias frias (LIMA, 2004, p. 192). Então, os jornalistas que cobriam as matérias de interesse humano, sem muita ligação com tragédias ou políticas, tinham mais tempo para se aventurar em um estilo de vida mais literário. Essas

<sup>21</sup> Nome dado ao novo estilo de fazer jornalismo iniciado nas décadas de 1960 e 1970 nos EUA, principalmente por jornalistas de revistas semanais.

<sup>22</sup> Jornalista e escritor americano associado com o desenvolvimento do *new journalism*.

matérias mais *features* vão ganhando espaços em jornais como *Herald Tribune*, *Daily News*, *The New York Times*, e em revistas como a *The New Yorker* e *Esquire* (LIMA, 2004, p. 192-195).

A *The New Yorker* foi espaço para uma grande gama de *jornalistas-autores* produzirem livros reportagens que marcaram esse momento de uma nova prática jornalística. Entre eles: John Hersey (*Hiroshima*, 1946); Gay Talese (*A mulher do próximo*, 1980); Tom Wolfe (*Of the time of the river*, 1935); Truman Capote (*A sangue frio*, 1966); e Norman Mailer (*The Executioner's song*, 1979) (ROCHA, XAVIER, 2013, p. 144). Entretanto, é com o lançamento de *A sangue frio* (1966) que o novo jornalismo marca o ápice de sua maturidade e reconhecimento (LIMA, 2004, p. 195).

O jornalismo combinado com a literatura também exerce uma função essencial de preservação da memória. O jornalista, naturalmente, já busca suas informações no passado, através de relatos e informações. A memória se utiliza do jornalismo para “se manter viva e em constante evolução”, ao mesmo tempo que o “jornalismo necessita da memória para existir” (CRUZ, ETGES, 2018, p. 5).

Como grande parte dos livros-reportagem contam histórias do passado, Crus, Etges (2018, p. 2) afirma que é possível encontrar uma “quantidade expressiva de elementos que colaboram com a manutenção da história”. Fazer um livro é também eternizar as memórias de um fato, acontecimento ou até mesmo de um personagem público, como é o caso das autobiografias. E sem roubar o papel dos historiados, o jornalista faz isso de forma a contar os acontecimentos de uma maneira mais livre, como uma reportagem de longo formato.

Entre as características que um livro-reportagem possui, Lima (2004, p. 208) cita técnicas como: *sumário ou exposição*, passando-se rapidamente pelo contexto do tema; *cena presentificada da ação*, descrevendo detalhadamente as ações das fontes/personagens do livro, como se fosse uma projeção cinematográfica; *ponto de vista*, especificando em qual ponto de vista a história será contada, seja do repórter ou do protagonista; *metáforas e figuras de linguagem*, quando é necessário explicar algum detalhe ou contexto; *citações diretas*, com o



uso de travessão; e *fontes identificadas claramente*, com uma base documental sólida, que sustente a produção final.

É perceptível que essas características não têm ficado restritas apenas aos livros. O surgimento de revistas especializadas em textos mais longo pode ser um vestígio de que essa prática de um novo jornalismo esteja chegando às redações. Fundada em 2006, a revista *Piauí* é um exemplo de um veículo brasileiro que se caracteriza por produções mais longas e reportagens mais densas.

## 6. A DOENÇA QUE HABITO: O PROJETO DO LIVRO-REPORTAGEM

Esta pesquisa do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) tem como objetivo a criação de um livro-reportagem como produto. O projeto busca evidenciar as dificuldades na atuação e os aprendizados de profissionais da saúde e jornalistas durante a epidemia de aids em Curitiba nas décadas de 1980 e 1990. Os personagens escolhidos representam diversos outros no Brasil e no mundo que são dignos de aparecerem nessas páginas. Ao todo, foram cerca de três meses de produção, contando com escrita, edição e diagramação eletrônica, somados a quatro meses de pesquisa, iniciada no segundo semestre de 2019.

O livro recebeu o título *A doença que habito: Aids – a epidemia que profissionais de saúde e imprensa um dia decidiram abraçar*. Tem-se como referência o filme espanhol *A pele que habito* (2011), do cineasta espanhol Pedro Almodóvar. O objetivo é sugerir que a aids ficou marcada na pele dos personagens do livro, não como um sarcoma, mas como uma identidade. Por mais que os entrevistados não tenham a virologia, carregam a doença como se fosse uma tatuagem. No filme de Almodóvar, o personagem principal é um médico que coleciona pele humana para dar à esposa, vítima de queimaduras severas. No filme, o fogo é a marca que a personagem carrega. No livro-reportagem, a aids.

Nos bastidores da escolha do nome do livro estão as orientações virtuais com o professor orientador do trabalho. As reuniões tinham por objetivo um *brainstorm* com palavras que pudessem remeter à aids, a doença, a vida e à década de 1980 e 1990. Cogitou-se também o título *Sem Pedir Licença*, para mostrar a ideia de que a doença chegou sem aviso prévio, atropelando protocolos e vidas. E houve outro título possível, *Curitiba 1984.doc*, para evidenciar o ano em que a doença chegou à capital paranaense. O “.doc” para dar um aspecto de documento ao livro-reportagem.

A capa foi ilustrada por Douglas Lopes, artista e publicitário formado pela Universidade Federal do Paraná. A ilustração e o design são inspirados em outra obra do audiovisual, *Dogville* (2003), do diretor

dinamarquês Lars von Trier. O filme foi gravado em um galpão, cujos cenários, onde se passa a história, são delimitados por marcas de giz no chão. Para o livro-reportagem, escolhe-se representar as delimitações dos lugares que aparecem de alguma forma na narrativa. O objetivo principal é evidenciar a aids na criação de mapas urbanos que se tornaram símbolos da doença na cidade, como o Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Paralelo, sugere-se que o período foi de alteridade, mas também sombrio, persecutório e intolerante, tal e qual *Dogville*.

O livro foi produzido em formato 15 centímetros por 20 centímetros. O tamanho é mais quadrado do que um livro tradicional, mas se encaixa perfeitamente no design gráfico, para acomodar textos e fotos em um tamanho que seja adequado para carregar em diversas situações. É impresso em papel sulfite 70 g/m<sup>2</sup>, em tipografia Bitter. Para deixar a leitura confortável, utiliza-se a fonte Nexus serifado. Nos abres e títulos dos capítulos se utiliza a fonte Kingthings Trypewriter, que imita a fonte de uma máquina de escrever. Para a capa, foi utilizado papel cartão 250 g/m<sup>2</sup> e a impressão do livro feita em tinta toner por meios de gráfica digital. A lombada tem 1 centímetro de largura para acomodar as 184 páginas do livro-reportagem. A diagramação eletrônica ficou por conta da editora e jornalista formada pela UFPR, Bárbara Tanaka.

O público alvo do livro são jovens adultos, profissionais da saúde e jornalismo, e acadêmicos que se interessem pelo tema saúde pública e aids. *A pele em que habito* pode ser lido paralelo a outros livros-reportagens sobre epidemias, como *A Peste* de Albert Camus; *A Journal of the Plague Year* de Daniel Defoe; livros sobre médicos e a medicina, como *Sob Pressão: a rotina de guerra de um médico brasileiro*, de Marcio Maranhão; e livros sobre a aids em si, como *Histórias da aids* de Artur Timerman e Naira Magalhães; e *Depois daquela viagem*, de Valéria Polizzi. Os dois últimos foram usados como referências para esse projeto.

O livro é dividido em sete capítulos e um prefácio. No início de cada capítulo, há um abre escrito em primeira pessoa, espaço para explorar a relação do autor com os entrevistados. Os capítulos são escritos na terceira pessoa, à maneira jornalística, mas com licenças

literárias. Entre os capítulos cinco e seis, encontra-se uma galeria com seis fotos com personagens do livro, algumas localizações citadas e trechos de revistas. Ao fim, minibiografias de todos os que participaram da produção da obra.

Em 10 de agosto de 2020, o projeto foi submetido para a Câmara Brasileira do Livro. No dia 11 é concedido o código *International Standard Book Number* (ISBN) para catalogação da obra, identificada pelo número: 978-65-00-07460-4.

O prefácio foi escrito pela conceituada jornalista paranaense Lorena Aubrift Klenk, que trabalhou nas redações de Curitiba na década de 1990 e tem familiaridade com o mercado editorial e a grande reportagem.

O livro apresenta um capítulo introdutório que explica o contexto em que surgiu a doença, suas similaridades com o coronavírus (período em que esse projeto foi feito) e as mesmas explicações sobre capa e nome do livro dadas aqui. O objetivo é que o leitor que não tem acesso à monografia possa estar ciente do contexto em que o livro trabalha.

O segundo capítulo apresenta duas personagens. A jornalista Elza Oliveira Filha e a médica infectologista Rita Esmanhoto. Busca mostrar como os médicos e jornalistas foram impactados pela doença. O próximo capítulo aborda a Associação Fênix. Dela fazem parte dois personagens que trabalham com a aids desde a década de 1980. O quarto capítulo apresenta a saga de médicos infectologistas no tratamento dos pacientes que chegavam aos hospitais. Em pauta, o tratamento, cuidados paliativos, como se davam as conversas com os pacientes e as campanhas de prevenção que os hospitais faziam.

Em “A doença que virou pauta”, aborda-se o trabalho nas redações dos jornais nos anos 1980. Narra-se ali a história de três jornalistas que estiveram na cobertura da aids e seus principais desafios. O capítulo “Eu habito o Grupo de Adesão” explora a trajetória do núcleo de apoio aos pacientes formado no Hospital de Clínicas da UFPR. A iniciativa acolheu os pacientes de aids em um ambiente em que podiam se socializar, saber mais sobre a doença, compartilhar experiências e ter

apoio jurídico dos assistentes sociais. Atualmente, o Grupo de Adesão se chama Reatar.

A última parte desse livro se chama “Não há culpa para carregar”. Investiga o estado psicológico dos pacientes depois se contaminarem com o HIV. Os personagens do livro se reúnem em um trecho final para expor as suas opiniões sobre os preconceitos, o que mudou em suas vidas e explicam que alguém que vive com aids não está carregando um castigo divino. Com o capítulo, entende-se que a aids não vê sexo, cor ou raça. Estamos todos suscetíveis.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Finalizar um projeto de conclusão de curso durante uma pandemia mundial foi desafiador, mas contribuiu para entender a importância de se falar sobre a aids. Isso porque o HIV foi o causador de uma epidemia que deixou sequelas, um mal que vários profissionais da saúde enfrentaram com maestria. São personagens de uma grande reportagem.

Mesmo com a evolução do conhecimento, o estudo confirma o que a ensaísta Susan Sontag defende: a medicina não está preparada para tudo. Há 35 anos era a aids. Em 2020, o coronavírus. E essa coincidência abre margem para discutir as próximas epidemias e pandemias, e entender que estaremos sempre à mercê de vírus e bactérias.

Com este trabalho, conclui-se que as áreas do conhecimento estão em constante aprendizado e mudança. Os médicos e jornalistas lutaram com as armas que tinham pela saúde e por uma informação de qualidade e verídica. Apesar dos erros no início, seja no tratamento ou na cobertura da doença, as duas categorias profissionais aprenderam com suas falhas, modernizaram-se e continuam a se especializar. O trabalho toca em assuntos como cuidados paliativos, empatia, solidariedade, palavras pejorativas e combate a simbolismos negativos que uma doença pode causar em um paciente. De tudo, o que fica é a vitória da ciência por sobre o obscurantismo.

No campo da saúde, entende-se que o médico sozinho não resolve crises. É necessário equipes multidisciplinares, que envolvam profissionais como enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e nutricionistas. Paralelo, a pesquisa evidencia a influência da imprensa na agenda da sociedade, a urgência em informar com segurança e desenvolver coberturas em que ética e qualidade estejam juntas.

Entende-se que a cada entrevistado, o trabalho foi ganhando cores mais vibrantes. As histórias desses profissionais representam muitos outros que lutaram no passado. Assim como também se parecem com a vida dos profissionais da saúde que enfrentam agora a Covid-19. E

dos jornalistas que por meio de suas publicações conscientizam e fiscalizam o direito da população de ter acesso à saúde, em obediência à Constituição.

A aids marcou a pele em que os profissionais entrevistados vivem. Por causa do trabalho, muitos eram chamados de “aidéticos”, apenas pelo contato com os pacientes. A perseverança em manter firme a batalha contra o HIV me inspirou a querer registrar a história dos dez personagens de forma vívida, no livro-reportagem.

Ao conversar com os jornalistas, percebi muito sobre a importância da profissão e o processo de modernização. No passado, as redações eram completamente diferentes de atualmente. Conhecer como era uma redação em 1980 e 1990 é fundamental, caso se queira entender de que forma uma notícia era construída.

As leituras do material teórico salientam as mudanças do vírus do HIV, como era a sociedade naquela época e evidenciam o motivo pela qual por muito tempo a aids era considerada uma “peste gay”. Assim como também explicam como a doença hoje afeta muito mais heterossexuais do que homossexuais. Apesar desse fato, a informação mais importante que fica é a que um vírus não enxerga cor, sexualidade ou raça. O único requisito para se ter HIV é ser humano

## REFERÊNCIAS

AIDS, Associação Brasileira Interdisciplinar. Para ABIA, governo Bolsonaro propõe medidas que ameaçam a política de resposta à epidemia do HIV e da AIDS no país. **Observatório Nacional de Políticas de Aids**, 2019. Disponível em: <<http://abiaids.org.br/para-abia-governo-bolsonaro-propoe-medidas-que-ameacam-a-politica-de-resposta-a-epidemia-do-hiv-e-da-aids-no-pais/32710>>. Acessado em: 23 jan. 2020.

ALBUQUERQUE, Naira. Como indígenas brasileiros lidam com a sexualidade, segundo este antropólogo. **Jornal Nexo**, 2017. Disponível em: <<https://www.nexojournal.com.br/entrevista/2017/10/06/Como-ind%C3%ADgenas-brasileiros-lidam-com-a-sexualidade-segundo-este-antrop%C3%B3logo>>. Acessado em: 12 dez. 2019.

ALMEIDA, M. de A. **Representação social das pessoas vivendo com HIV/AIDS na mídia impressa**. 2017. 163 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação) – Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2017. Disponível em: <<http://repositorio.bc.ufg.br/tede/handle/tede/7287>>. Acessado em: 08 jan 2019.

BIANCARELLI, A. A doença em foco: As reportagens sobre AIDS publicadas pela Folha de S. Paulo. **Revista USP**, n. 33, p. 136-147, 30 de maio de 1997. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/revusp/article/view/35049>>. Acessado em: 16 dez. 2019.

BOA SAÚDE. **Histórico da aids**. 2019. Disponível em: <<http://www.boasaude.com.br/artigos-de-saude/3838/-1/historico-da-aids-uma-historia-de-lutas-decepcoes-guerra-de-vaidades-e-coragem.html>>. Acessado em: 10 nov. 2019.

BOLSONARO, Carlos. Bolsonaro no CQC (Pegar Aids Por Vadiagem Não é Problema do Estado). **Youtube**, 30 nov. 2010. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=eLoypRiD35E&feature=youtu.be>>. Acessado em: 31 jan. 2020.

BONI, V. QUARESMA, S. J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da Universidade Federal de Santa Catarina**, v. 2, n. 1 (3), janeiro-julho/2005, p. 68-80. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/viewFile/18027/16976>>. Acessado em: 16 dez. 2019.

BONIN, Jiani Adriana. Revisitando os bastidores da pesquisa: práticas metodológicas na construção de um projeto de investigação. *In Metodologias de Pesquisa em Comunicação: Olhares, trilhas e processos* – Porto Alegre: Sulina, 2006, p. 19-42.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, (2016). Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicaocompilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm)>. Acessado em: 12 nov. 2019.

BRUCK, Mozahir Salomão – **O jornalismo diante de novos cenários sociais: a imprensa e o surgimento da Aids e do crack**. Prefácio de Eduardo Meditsch – São Paulo: Intermeios, 2015.



CADERNOS Pela Vidda: 15 anos, 40 edições. **Cadernos Pela Vidda**, São Paulo, ano XV, ed. 40, p. 4-9, junho 2005.

\_\_\_\_\_: A linha do tempo dos tratamentos anti-Aids. **Cadernos Pela Vidda**. São Paulo, ano XV, ed. 40, p. 10-13, junho 2005.

CALEIRO, João Pedro. Brasil arrisca retrocessos no combate ao HIV/Aids; onde já foi referência. **Exame**, 2019. Disponível em: <<https://exame.abril.com.br/brasil/brasil-arrisca-retrocessos-no-combate-ao-hiv-aids-onde-ja-foi-referencia/>>. Acessado em: 22 jan. 2019.

CARMO, Paulo Sérgio do – **Entre a luxúria e o pudor**: a história do sexo no Brasil / Paulo Sérgio do Carmo. – São Paulo: Octavo, 2011.

CRUZ, M. A.; ETGES, H. A. Livro-reportagem como forma de documentação histórica: análise da obra Holocausto Brasileiro. **Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação**. XIX Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sul. Cascavel, 2016. Disponível em: <<http://portalintercom.org.br/anais/sul2018/resumos/R60-1020-1.pdf>>. Acessado em: 15 jan. 2020.

DALLAS Buyers Club. Direção de Jean-Marc Vallée. Truth Entertainment; Focus Features. Estados Unidos, 2013.

DEPARTAMENTO DE DOENÇAS DE CONDIÇÕES CRÔNICAS E INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS DO MINISTÉRIO DA SAÚDE. **O que são IST**. 2019. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-sao-ist>>. Acessado em: 28 out. 2019.

\_\_\_\_\_. **O que é HIV**. 2019. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-e-hiv>>. Acessado em: 10 nov. 2019.

\_\_\_\_\_. **Departamento passa a utilizar nomenclatura “IST” no lugar de “DST”**. 2019. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/departamento-passa-utilizar-nomenclatura-ist-no-lugar-de-dst>>. Acessado em: 29 ago. 2019.

DAWSON, J. **Este livro é gay**. Ilustrações de Spike Gernell; tradução de Rafael Mantovani. – São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2015.

DICIONÁRIO ONLINE DE PORTUGUÊS. **Significado de aids**. Disponível em: <<https://www.dicio.com.br/aids-2/>>. Acessado em: 29 ago. 2019.

ESMANHOTO, R., ALMEIDA, N. P. **A saúde das cidades**. – São Paulo: Editoria HUCITED, 1989.

ESPINHEIRA, G. A existência humana: prazeres, riscos e opções. *In: Drogas aids e sociedade* – Brasília: Ministério da Saúde, 1995, p. 9-24.

FILHO, A. N. Preconceitos e conceitos sobre drogas. *In: Drogas aids e sociedade* – Brasília: Ministério da Saúde, 1995, p. 25-32.

FOLHA DE S. PAULO. **Acervo Folha**. 2019. Disponível em: <<https://acervo.folha.com.br/index.do>>. Acessado em: 06 nov. 2019.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **Linha do tempo da aids**. Sem ano. Disponível em: < <http://www.ioc.fiocruz.br/aids20anos/linhadotempo.html>>. Acessado em: 10 nov. 2019.

GREEN, James Naylor – **Além do carnaval**. A homossexualidade masculina no Brasil do século XX / James N. Gree; tradução Cristina Fino e Cássio Arantes Leite. – São Paulo: Editora UNESP, 2000.

GREEN, James Naylor – **Revolucionário e Gay**. A vida extraordinária de Herbet Daniel: Pioneiro na luta pela democracia, diversidade e inclusão; tradução Marília Sette Câmara. – 1ª ed. – Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.

FAUSTO NETO, Antônio. **Comunicação e mídia impressa**: Estudo sobre a Aids – São Paulo: Hacker Editores, 1999.

FERNANDES, Nathan. Síndrome do preconceito: como o estigma contribui para o aumento da epidemia da aids. **Revista Galileu**, 2017. Disponível em: < <https://revistagalileu.globo.com/Ciencia/Saude/noticia/2017/11/hiv-apesar-de-avancos-da-medicina-preconceito-e-o-mesmo-dos-anos-80.html>>. Acessado em: 05 dez. 2019.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Organização de Território**: Estrutura territorial e divisão territorial. 2018. Disponível em: < [http://geoftp.ibge.gov.br/organizacao\\_do\\_territorio/estrutura\\_territorial/divisao\\_territorial/2018/](http://geoftp.ibge.gov.br/organizacao_do_territorio/estrutura_territorial/divisao_territorial/2018/)>. Acessado em: 10 nov. 2019.

LARSSON, A. *et al.* Medical Messages in the media – barriers and solutions to improving medical journalism. **Health Expectations**, 6, p. 323-331, 28 de março de 2003. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5060204/pdf/HEX-6-323.pdf>>. Acessado em: 08 jan. 2020.

LAURINDO-TEODORESCU, L.; TEIXEIRA, P. R. **Histórias da aids no Brasil, v. 1**: As respostas governamentais à epidemia de aids. Brasília: Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2015. E-book. Disponível em: < <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000235557>>. Acessado em: 06 nov. 2019.

LEÃO, Thiago. Gráfico de Gantt: o que é, como funciona e como montar o seu. **Nomus – Blog Industrial**, 2019. Disponível em: <<https://www.nomus.com.br/blog-industrial/grafico-de-gantt/>>; Acessado em: 16 dez. 2019.

LIMA SOARES, R. Aids e imprensa: escritos do jornal Folha de S. Paulo. **Interface – Comunicação, Saúde e Educação**, v. 2, n. 2, 1998. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32831998000100004](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32831998000100004)>. Acessado em: 16 dez. 2019.

MACEDO, Pedro Henrique Oliveira. Entrevista em profundidade com infectologista, Clea Elisa Ribeiro, 2019a. APÊNDICE A.

\_\_\_\_\_. Entrevista em profundidade com enfermeira, Maria Alba de Oliveira Silva, 2019b. APÊNDICE B.

\_\_\_\_\_. Entrevista em profundidade com jornalista, Elza Oliveira Filha, 2020a. APÊNDICE E.

\_\_\_\_\_. Entrevista em profundidade com jornalista, Marleth Silva, 2020b. APÊNDICE D.

\_\_\_\_\_. Entrevista em profundidade com assistente social, Silas da Silva Moreira, 2020c, APÊNDICE C.

MACIEL, Alexandre Zarate; ROCHA, Heitor Lima. Desvendando o contemporâneo: o papel do jornalista-autor de livros-reportagem. *Dispositiva*, v. 5, n. 1. **Revista de Pós-Graduação em Comunicação Social da Faculdade de Comunicação e Artes da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas)**. Disponível em: <<http://periodicos.pucminas.br/index.php/dispositiva/article/view/11904>>. Acessado em: 15 jan. 2020.

MILZ, Thomas. O que explica o aumento dos casos de HIV no Brasil? **Deutsche Welle Brasil**, 2019. Disponível em: <<https://www.dw.com/pt-br/o-que-explica-o-aumento-dos-casos-de-hiv-no-brasil/a-51455784?maca=bra-Red-WhatsApp&fbclid=IwAR1P0L4024KSyrwbBdHxpRfMDnoqTK4HE7JSu6Z4bESBU1GjUV9YjFhs6p8>>. Acesso em: 01 dez. 2019.

PHILADELPHIA. Direção de Jonathan Demme. TriStar Pictures. Los Angeles, 1993.

PHILOMENA. Direção de Stephen Frears. 20th Century Fox. Reino Unido; França, 2013.

POLIZZI, V. P. **Depois daquela viagem**: Diário de bordo de uma jovem que aprendeu a viver com AIDS. – 19 ed., 1ª impressão. São Paulo: Editora Ática, 2003.

PORTAL EDUCAÇÃO. **Histórico da aids e do HIV**. Sem ano. Disponível em: <https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/enfermagem/historico-da-aids-e-hiv/30846>>. Acessado em: 10 nov. 2019.

POSE. Produção por Ryan Murphy, Brad Falchuck, Steve Canals. Distribuidor 20th Televison. Emissora FX. Estados Unidos, 2018-2019.

REVISTA SUPERINTERESSANTE. **Como surgiu a aids?** 2011. Disponível em: <<https://super.abril.com.br/mundo-estranho/como-surgiu-a-aids/>>. Acessado em: 10 nov. 2019.

ROCHA, P. M.; XAVIER, C. O livro-reportagem e suas especificidades no campo jornalístico. **Revista Online de Comunicação, Linguagem e Mídias (RuMoReS)**, v. 7, n. 14, 2013. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/Rumores/issue/view/5517>>. Acessado em: 15 jan. 2020.

SCHEFFER, Mário; ROSENTHAL, Caio. Aids: retrocessos inaceitáveis. **Folha de S. Paulo**, 2019. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/opiniaio/2019/12/aids-retrocessos-inaceitaveis.shtml>>. Acessado em: 23 jan. 2020.

SENADO FEDERAL. **Manual de Comunicação da Secom**. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/manualdecomunicacao/redacao-e-estilo/estilo/aids>>. Acessado em: 29 ago. 2019.

SILVIA, C. L. C. ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. **Cad. Saúde Pública**, 14(Sup. 2). 129-139. Rio de Janeiro, 1998. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X1998000600012&lng=en&rnm=isso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1998000600012&lng=en&rnm=isso&tlng=pt)>. Acessado em: 16 dez 2019.

SOARES, Marcelo. **A AIDS/Marcelo Soares**. – São Paulo: Publifolha, 2001. – (Folha Explica).

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas** / Susan Sontag; tradução Rubens Figueredo/Paulo Henrique Britto – São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SPINK, M. J. P. *et al.* A construção da AIDS-notícia. **Cad. Saúde Pública**, v. 17, n. 14. 851-862. Rio de Janeiro, 2001. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2001000400019&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000400019&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acessado em: 16 dez 2019.

TABAKMAN, Roxana. Os desafios do jornalismo especializado em saúde. **Observatório da Imprensa**, 2018. Disponível em: <<http://observatoriodaimprensa.com.br/jornalismo-cientifico/os-desafios-do-jornalismo-especializado-em-saude/>>. Acessado em: 08 jan. 2020.

TALESE, Gay. **A mulher do próximo**: uma crônica da permissividade americana antes da era da AIDS. São Paulo: Companhia das Letras, 2002.

TIMERMAN, Artur. MAGALHÃES, Naira **Histórias da aids**. – Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2015.

TRAQUINA, Nelson. **A tribo jornalística** – uma comunidade interpretativa transnacional. – Florianópolis: Insular, 2. Ed., 2008.

TREVISAN, João Silvério. **Devassos no paraíso**: a homossexualidade no Brasil, da colônia à atualidade. 7ª Ed. Revisada e ampliada. Rio de Janeiro: Record, 2007.

UNAIDS. **Global HIV & AIDS statistics – 2019 fact sheet**. 2019. Disponível em: <<https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>>. Acessado em: 29 de ago. 2019.

\_\_\_\_\_. **Você sabe o que é HIV e o que é AIDS?** 2010. Disponível em: <<https://unaids.org.br/2017/03/voce-sabe-o-que-e-hiv-e-o-que-e-aids/>>. Acessado em: 29 ago. 2019.

\_\_\_\_\_. **90-90-90: Treatment for all**. 2019. Disponível em: <<https://www.unaids.org/en/resources/909090/>>. Acessado em: 04 nov. 2019.

\_\_\_\_\_. **Estudo revela como o estigma e a discriminação impacta pessoas vivendo com HIV e AIDS no Brasil**. 2019. Disponível em: <<https://unaids.org.br/2019/12/estudo-revela-como-o-estigma-e-a-discriminacao-impactam-pessoas-vivendo-com-hiv-e-aids-no-brasil/>>. Acessado em: 16 dez. 2019.

VASCONCELOS, A. Jornalismo de saúde: evidências de um processo de especialização. **Caleidoscópio**: Revista de Comunicação e Cultura, São Paulo, vol. 5-6, 2014-2015, p. 247-251. Disponível em: <http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/2616/Jornalismo%20de%20Sa%C3%BAde.pdf?sequence=1>> Acessado em: 08 jan. 2020.

WALLIS, C. Aids research spurs new interest in some ancient. **Time Magazine**, Nova Iorque, vol. 128, n. 18, nov. 1986.

Wikipedia. **Wikiquote**: Carlos Heitor Cony. Banco de dados de citações faladas por personalidades públicas. 2020. Disponível em: <[https://pt.wikiquote.org/wiki/Carlos\\_Heitor\\_Cony](https://pt.wikiquote.org/wiki/Carlos_Heitor_Cony)>. Acesso em: 15 jan. 2020.

## **ANEXO I – ROTEIRO DE ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

O roteiro de entrevista foi criado com perguntas bases que podem ser em comum com os profissionais de saúde. Antes de cada contato, opta-se por um momento de esclarecimentos, na qual explica-se o motivo do trabalho e pede-se desculpas por eventuais erros e léxicos inapropriados que podem ter sido falados.

Os principais tópicos abordados são os primeiros casos, preconceitos, termos do mundo homossexual, como era a fonte de informação naquela época, as relações com pacientes e o que se sabia até então sobre a síndrome. O tempo médio de cada entrevista é de 50 minutos. As perguntas podem sofrer alterações ou outras perguntas podem ter sido feitas de acordo com o ritmo da conversa.

1. Apresentação geral (nome completo, profissão, idade, formação, cidade que nasceu, período que se formou).
2. Início na medicina (o que se identificava durante o curso, o que mais gostava de estudar, você escolheu ou foi escolhido?).
3. Início de trabalho no Hospital.
4. Qual a memória mais antiga e mais forte do início da epidemia do HIV no Brasil?
5. Qual foi o maior desafio naquela época como infectologista/médico de doença tropical?
6. O quanto das informações que circulavam na época já dava para saber o que era ou o que não era?
7. Quais eram as incertezas pessoais?
8. Qual era a fonte de informação numa era pré-internet?
9. Como foi a superação de juízo de valor para aceitação de uma sexualidade marginal?
10. Como foi esse primeiro contato com termos do mundo homossexual?
11. O que mudou após trabalhar com um homossexual?
12. Como se deu a relação com os pacientes?

## **ANEXO II – ROTEIRO DE ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM JORNALISTAS**

O roteiro de entrevista em profundidade com jornalistas foi produzido na mesma base que os dos profissionais da saúde. As perguntas tentam explicar um pouco da história deles como profissionais, quais foram os contatos que tiveram com a aids e como foi a ação deles como jornalistas durante a cobertura.

Os tópicos abordados são a formação jornalística na universidade, os conhecimentos sobre o mundo homossexual, as relações com as fontes, as relações com editores e outros repórteres, as produções de pauta e abordagens polêmicas feitas por alguns veículos sensacionalistas.

O tempo médio de cada entrevista é, igualmente, de 50 minutos. As perguntas podem sofrer alterações ou outras perguntas podem ter sido feitas de acordo com o ritmo da conversa.

1. Apresentação geral (nome completo, profissão, idade, formação, cidade que nasceu, período que se formou).
2. Em quais jornais, revistas e outros veículos o profissional trabalhou?
3. Como surge o interesse pelo jornalismo?
4. Como eram as aulas de jornalismo na universidade durante aquele tempo?
5. Em qual editoria você estava quando começou a crise da aids?
6. Existia editoria de saúde?
7. Como era o hábito de se informar naquela época?
8. Qual foi a primeira referência com HIV?
9. O jornalismo em um primeiro momento se preocupava mais com a questão de saúde pública?
10. Qual a relação com as fontes?
11. Qual seu conhecimento sobre a comunidade LGBT?
12. Estamos parando de discutir sobre a aids?

## **APÊNDICE A – ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM INFECTOLOGISTA, CLEA ELISA RIBEIRO**

A entrevista com a infectologista Clea Elisa Ribeiro aconteceu no chuvoso dia 30 de outubro de 2019 em uma sala de reunião da Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba. Esse foi meu primeiro encontro com a especialista, que abordou a sua vivência com os pacientes soropositivos na capital paranaense e em São Paulo.

A solicitação de entrevista ocorreu através da assessoria de imprensa da Prefeitura Municipal, que me encaminhou o contato da especialista. A experiência da profissional é considerada de extrema importância para a pesquisa, pois ela foi uma das vozes que podem contar como era a vida na década de 80.

As perguntas e respostas foram editadas de acordo com as normas da língua portuguesa para facilitar a leitura e compreensão dos dados e histórias aqui contadas. Ao todo, foram 55 minutos e 58 segundos de áudio gravado, mas somando-se a conversa prévia, a entrevista ao todo deu, aproximadamente, mais de uma hora e meia.

**Pergunta: Pedi para que a Dra. Clea contasse um pouco do início da vida dela com a aids e o vírus do HIV.**

Resposta: Eu comecei a trabalhar com HIV/aids em 1986. Me formei em 1985. No ano de 1986, eu passei na residência no Hospital Emílio Ribas, que era referência de internação de HIV no Brasil na época. Trabalhei lá em entre 1986 até 1989. Casei-me e fui morar em Rondônia. Fiquei lá por dois anos e depois vim para Curitiba. Aqui eu cheguei em 1991 e já fui para o Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, também referência de HIV/aids. Trabalhei lá entre 1991 até 2016, quando me aposentei.

A minha experiência é atendimento de HIV na saúde pública. Eu nunca fiz medicina privada. Eu nunca fiz consultório. Foi uma opção minha trabalhar com saúde pública. É um olhar da saúde pública, um olhar mais holístico. Trabalho com uma equipe multiprofissional, que abrange psicólogos e assistentes sociais. E como tem anos na questão da aids, na década de 80/90, a rede social era muito forte. O movimento social era muito forte. Nessa época, quem produzia informação era o movimento social. Eu acompanhava muito uma Organização Não-Governamental chamada “Pela Vida”. Eles, na época, faziam



publicações para a população que vivia com HIV/aids e produziam algumas revistas.

O Pela Vidda foi feito por pessoas vivendo com HIV. Tinha jornalista, gente da publicidade, então, as publicações tinham uma linguagem muito fácil de entender. Com um olhar muito social. Acho que para você vai ser muito legal, ler isso e ter uma ideia da sociedade nessa época, independente de documentos do jornalismo. Eu acho que o nome correto é Cadernos Pela Vidda. Eles lançaram alguns temas assim: “10 anos da aids”; “20 anos da aids”, além de alguns resumos das capas de revistas.

**P: Qual que seria a melhor maneira de no livro ou na monografia me referir à aids. Falar “aids”, “aids/HIV”. Eu li no site da UNAIDS que é melhor especificar. A aids e o HIV. Não usar os dois juntos. Você concorda?**

R: Depende do público que a gente vai abordar. Tem uma diferença. Aids é doença. É quem tem sorologia reagentes e que tem sintoma de imunodeficiência. Esses sintomas de imunodeficiência é um leque gigante. Pode ser tuberculose, diarreia crônica, sapinho na boca, pneumonia de repetição, meningite por fungo, toxoplasmose no cérebro e pode ser só um número de células CD4, que são células de defesa do nosso organismo. Quando você fala que a pessoa tem menos que 350 células de defesa, você está falando que é uma pessoa com aids.

Na década de 90, as pessoas com aids tinham doenças oportunistas. Hoje, nos anos 2000, as pessoas com aids são pessoas, na maioria, assintomáticas, que tem CD4 menor que 350. Então, hoje, a gente fala de aids mais por um número de células de defesa do que por sintoma. Ainda tem doença oportunista, mas ela hoje responde por 20% dos casos de aids. O resto, 80% dos casos que a gente identifica como aids são pessoas que não tem sintomas ou tem sintoma muito discreto, mas tem CD4 menor que 350.

HIV é “pessoa vivendo com HIV”. É aquela pessoa que sua sorologia reagentes para o vírus, assintomática e tem CD4 maior que 350.

**P: Mas e se ela pegar uma doença oportunista?**

R: Daí, ela vira aids. Se ela tiver oportunista, ela vira aids.

**P: Se não tiver, é só HIV?**

R: Ela é pessoa vivendo com HIV. Aí, o que acontece. Desde 2013, no Brasil, mas antes de 2013 lá para 2010, no mundo, começou-se a tratar a pessoa vivendo com HIV sem ter aids. A gente começou a tratar as pessoas que tem HIV independente do CD4. Essas pessoas não tinham sintomas e tinham

CD4 acima de 350. O que se percebeu? Que se tratando essa pessoa, ela nunca vai ter aids. Ela nunca vai ter, porque não vai baixar as células de defesa e não vai ter doença oportunista. Qual o objetivo do tratamento? É ter a carga viral indetectável.

A carga viral é a quantidade de vírus no sangue. Então, quanto de vírus essa pessoa tem em um mililitro de sangue. Se eu começo a tratar essa pessoa que tem CD4 maior que 350, uma carga viral de 90 mil células, por exemplo, três meses depois que ela iniciar o tratamento certinho, ela fica com a carga viral indetectável. Eu não consigo quantificar. Os testes que a gente usa hoje quantificam mais de 40 cópias. Se tiver menos, eu não consigo contar e se torna indetectável. Se essa pessoa fica indetectável, ela para de transmitir o HIV.

Hoje a gente trabalha com indetectável é igual a intransmissível. Então, são conceitos que a gente foi construindo com o tempo. Na década de 80, a gente achava que todo mundo que tinha sorologia positiva para o HIV era doente de aids, porque a gente só encontrava pessoas com doença oportunista. A gente nem dosava CD4. A gente começou a medir em 1992 ou 1993 por aí. Até essa época, a gente acompanhava a pessoa examinando e vendo se tinha sintoma. Acompanhando pelo exame de sangue e hemograma. A gente calculava quantas células de defesa a pessoa tem nesse hemograma.

Hoje a gente faz um teste na pontinha do dedo e em meia hora você tem o resultado de quanto CD4 a pessoa tem. Não é rotina do SUS, mas é um teste que existe que possibilita isso. Na década de 80 ou 90, quando comecei na minha residência, a gente internava o paciente com febre a esclarecer. A pessoa chegava com a febre, emagrecimento e parecia uma doença que a gente nem sabia o que era. Procurávamos todas as doenças da época que estavam relacionadas com febre a esclarecer. Procurava mononucleose, toxoplasmose, endocardite bacteriana. E não encontrava nada.

As vezes dava positivo para toxoplasmose, mas era estranho. Depois o paciente ficava um mês internado fazendo exame de urina, fezes, raio -x. Só depois a gente pedia o HIV. O teste demorava um mês para ficar pronto. O confirmatório demorava mais um mês. As vezes ficava entre pensar em HIV e ter o resultado demorava 60 dias. Hoje a gente tem teste rápido de saliva.

É uma doença que em 30 anos correu depressa demais. E na época era assim. Internava febre a esclarecer, depois de 60 dias internado descobria que era aids, mesmo que a pessoa tivesse sintomas.

**P: Desses 60 dias, as pessoas acabavam morrendo?**

R: Sim, morriam. Nem dava tempo de a gente esclarecer para a pessoa. As vezes internava por meningite por fungo, que era a forma mais grave de doença oportunista. Como não tinha tratamento para o HIV, o paciente que tinha meningite, a expectativa de vida era de 60 dias.

Quem a gente pegava com meningite por fungo sabíamos que iria morrer em 60 dias. Toxoplasmose a gente estimava no máximo dois anos. Se a pneumocistose, que era uma pneumonia que pega os dois pulmões, eram entre seis meses a um ano.

Naquela época, quando a gente confirmava o HIV, a nossa conversa com o paciente era assim: “Como você vai organizar sua vida nos próximos dois anos?”. Se a pessoa tinha renda, tinha que fazer testamento. A gente definia definir algumas coisas com a família, como quem vai saber o diagnóstico e quem não vai. Na época, a nossa conversa era sobre finitude.

E a gente incluía na conversa também as escolhas da pessoa. Por exemplo: “Você vai quer ir para a UTI?”, “Se acontecer alguma coisa, quer conversar com a família?”, ou “Quer que deixe no quarto sozinho?”. A gente sabia que o paciente com pneumocistose ia ser colocado no aparelho respirador e ele não ia sair de lá. Ele não iria morrer por falta de ar, mas ele ia morrer. Ele ia ficar naquele respirador por dois dias ou dez dias. Mas ele não ia sair.

Na época a gente tinha discussões filosóficas na UTI. “Vamos entubar ou vamos sedar?”. Ai, às vezes, entre a gente discutir e definir qual o próximo passo, o paciente morria. Era muito difícil. Naquela época a gente não tinha o conhecimento do cuidado paliativo que temos hoje. Mesmo sem conhecimento fazíamos o cuidado paliativo, porque na época o que a gente tentava fazer era aliviar o sofrimento. Deixar a pessoa tranquila, sem dor, sem agonia por falta de ar, então a tentávamos dar conforto, tanto para o paciente quanto para família.

Sabíamos que não teria retorno. Hoje desde 2006, principalmente, foi quando entrou os medicamentos da família dos inibidores, que são superpotentes e que melhoram a qualidade de vida do paciente.

A partir de 2006 se eu pegar um pneumocistose, eu vou entubar, pôr no respirador e ele vai sair, porque eu vou tratar a aids e o HIV. Já sei o que vou tratar. Hoje eu não tenho dúvida. Acompanhei pacientes que ficaram na UTI. Tem um paciente que ficou um mês na UTI e hoje ele é caminhoneiro e continua trabalhando. Ele ficou numa cama, da cama para cadeira de rodas, da cadeira de rodas para muleta canadense e hoje ele não usa nada. Até recuperou a

carteira de motorista. Hoje os medicamentos melhoram a imunidade e a pessoa tem uma vida normal.

**P: Um dos livros que eu estava lendo do Arthur Timmerman, achei uma parte bem chocante dos capítulos, que ele fala que muitas das pessoas tinham medo de morrer de aids. Na sua experiencia, aconteceu de paciente chegar a pedir para trocar o atestado de óbito?**

R: Isso era muito comum. Pedir para não colocar na declaração de óbito imunodeficiência ou aids. Aquele carimbo era preocupante.

**P: Era um carimbo que ia seguir a pessoa para o resto da vida. Ela iria ser julgada de uma forma errada. Quando chega um idoso com aids, por exemplo, as pessoas ficam chocantes com o fato de idoso fazer sexo?**

R: Eu tive uma experiência com o teste que era de primeira geração. Esse teste podida dar falso positivo. Algumas doenças tipo leucemia, câncer, doenças reumáticas eram as que davam falso positivo. E até vim o confirmatório era trinta dias de confusão.

Eu tive uma briga grande na época da residência, porque um senhor de mais de 65 anos, que para mim era velho. Hoje que estou chegando perto dos 60 estou achando que era um broto. Enfim. Ele chegou no hospital vindo de um particular. Olha o preconceito. Nesse hospital foi feito o primeiro teste que deu reagente ao HIV. E ele foi transferido na hora para o público. Era aids e não dava para ficar no particular.

Quando ele chegou para a gente, ele era um fofo, querido e tinha alguns sinais de câncer hematológico. “Não pode ser aids. É câncer hematológico. É resultado falso positivo”, eu pensei. E a gente começou a investigar o câncer e deixando correr pelo lado o teste do HIV. O confirmatório veio que era HIV mesmo.

Ele era um vovô com esposa, filhos e netos indo no hospital visitá-lo. Eu fiquei “Poxa vida, eu tinha certeza de que ele não tinha risco”. E depois com o tempo ele comentou que frequentava as saunas na época. Era um segredo dele, que ninguém sabia. No fim das contas, ele realmente tinha uma situação de risco para o HIV.

**P: Você sabia o que era uma sauna?**

R: Sabia. Na época a gente estava num hospital de referência, então tudo chegava para nós muito fácil. Tinha a sociedade civil que movimentava muito e sempre fui bem aberta a tudo. Eu nunca tive dificuldade. Conversávamos com o pessoal que já tinha ONGs de profissionais de sexo, já de travestis.

A Brenda Lee era uma transsexual paulista. Ela criou uma casa de apoio pra transsexuais com aids em São Paulo. A Brenda, naquela época, já fazia isso. Ela não teve a doença. Mas abraçou a causa. Então já tinha muita facilidade. Mas eu também sofri preconceito.

Quando eu morava em São Paulo, todo mundo sabia que o hospital atendia aids. Um dia, estava numa festa de aniversário infantil no condomínio. Eu sempre adorei criança e amava brincar com elas. Me divertia um pouco com as crianças e parava um pouquinho. Sentava-me a mesa para conversar. “Eu trabalho no Emílio Ribas”, contava. As pessoas olhavam para mim e já não deixava pegar a criança no colo.

**P: Passavam álcool em gel depois?**

R: Sim. [risos]. As pessoas tinham preconceito com quem trabalhava lá, porque achava que pegava aids assim. A cara da aids era muito feia mesmo. Pessoas caquéticas, que as vezes eram abandonas na porta do hospital. A família jogava lá e ia embora. E você que trabalha em um hospital vai fazer o que? Acolhe e fica. A gente teve crianças que foram abandonas no hospital.

**P: Por que tinham a doença?**

R: Porque tinham HIV. Teve uma que ela morou dois anos no hospital, então nós a batizamos. Ensinamos a andar. Ela era moradora. Comprávamos roupas, porque ela não usava pijama do hospital. Era Vaidosa. Andava no hospital inteiro. Um dos residentes a batizou, outra funcionária era madrinha e a gente ensinou tudo a ela.

E essa menina foi muito interessante, porque ela acabou sendo adotada por uma família de classe média alta em São Paulo, que perdeu um irmão para aids e eles adotaram a menina. Ela sobreviveu se não me engano, até os 8 ou 9 anos de idade. E essa família teve uma batalha grande para matricular em escola particular. Ela teve uma história bem legal. Quando ela começou a andar, arranjamos um andador. Ela andava o corredor do hospital inteiro. Teve um dia que ela foi entrar no quarto e tinha um degrau. Ela tropeçou, caiu e bateu a cabeça. E lá vai todo mundo ajudar ela.

**P: Como era o nome dela?**

R: Sabrina? [pausa] Sabrina. Eu não sei se ela foi adotada com esse nome, mas no Hospital era assim que a chamávamos. A mãe dela era profissional do sexo. Ela internou com aids no hospital e a mãe abandonou e continuou na profissão. Na época, todo mundo questionava por que não prendia a mãe que era prostituta e estava trabalhando. Porém, a gente já entendia que o

cuidado é individual. Eu tenho que me cuidar. Não tem como salvar todo mundo. O nome dela era Sabrina.

**P: Você chegou a ter discussões com profissionais da sua área sobre a aids, como por exemplo, ter médicos preconceituosos?**

R: No hospital Emílio Ribas não. Todo mundo que estava lá, já sabia o que ia encarar. Estava só começando a epidemia. Entramos em 1986, no Brasil, foram quatro casos em 1984. Oito em 1985. Estava começando. A gente sofria muito com preconceitos de outros hospitais. Nos outros lugares, quando internavam o paciente que tinha o HIV positivo, eles davam alta ao paciente, mesmo com ele morrendo.

O que acontecia? A ambulância vinha com um paciente. Se ela entrasse no estacionamento do Emílio Ribas, para deixar o paciente, ela não podia sair enquanto o paciente ser definido para onde iria. Então, o pessoal sabendo disso, eles deixavam o doente na calçada e iam embora, porque a ambulância não ficava presa. O hospital com paciente ruim na calçada, acolhia e não devolvia. Tinha esse tipo de conduta de outros serviços hospitalares. Dentro do Ribas, não.

Aqui, quando cheguei ao HC em 1991, acontecia alguns casos de diagnosticar e mandar ao isolamento. No terceiro andar. Não ficava paciente em outros lugares, se não no isolamento. Em 90 até 2000, tinha essa conduta.

Hoje, a gente tem o atendimento do paciente, em Curitiba, feita na Unidade Básica de Saúde. Qualquer UBS, os médicos foram treinados para atender quem vive com HIV, tratar, prescrever, pedir exame de carga viral, sem sair dali. Mudou muito.

**P: Esse treinamento aos médicos veio de forma atrasada, acompanhou a evolução da doença ou na hora que tinha que ter vindo?**

R: Então, em Curitiba veio na hora certa, na minha opinião. Mas se a gente pensar no Brasil, Curitiba está 10 anos a frente. É o único município que está com toda atenção ao HIV descentralizada. É bem diferente.

**P: Isso mesmo em 90 ou foi mais recente?**

R: Que a gente descentralizou o atendimento?

**P: Isso mesmo.**

R: A gente fez isso em 2014. Bem recente. Assim, em 2000, já tínhamos descentralizado o teste de HIV, principalmente para gestante, que foi quando começou o programa “Mãe Curitibana”, para prevenir a transmissão vertical, de mãe para filho. Já havia treinamento naquela época. Para explicar as

diferenças, para mudar a qualidade de vida da pessoa. Isso já acontecia. Em 2000, a cidade treinou também.

**P: Em relação à infecção, conseguiu reparar em alguma surpresa quando as pessoas fora do grupo de risco também podiam estar suscetíveis à doença?**

R: Bem no início, foi surpresa. O que aconteceu? Os primeiros casos de HIV descritos foram em 1979 e 1980. Foram médicos de Nova Iorque e de São Francisco, nos Estados Unidos, que descreveram: “Existem 16 ou 18 casos em homens gays que estão morrendo de pneumonia e toxoplasmose”.

Na época, a gente já sabia que a hepatite B era uma doença da população gay.

**P: Isso eu não sabia.**

R: Já se sabia que era uma doença assim. Ao observarem que essa doença estava na população gay, eles pensaram: “É uma doença dessa população”. E isso foi até 1981. Começou a verem em 1982, que existiam haitianas, usuários de drogas e pessoas de transfusão de sangue que tinham os mesmos sintomas. “Deve ser um vírus”, pensaram. Hepatite B. Transmissão sexual. Essa doença deve seguir a mesma lógica.

Em 1983, foi isolado o HIV.

**P: Que foi a disputa entre EUA e França?**

R: Isso. Robert Gallo e Luc Montagnier. Para mim, o Montagnier é o pai da criança.

**P: Então, você tem um time?**

R: Tenho sim. E ele é o Montagnier. O Gallo batizou de HTLV-3, porque ele já estudava o HTLV 1 e 2. É um vírus parecido. O Montagnier colocou como LAV. Outro nome. Em 1984, optaram por chamar de HIV. Nesse mesmo ano, quando a sorologia descobriu o vírus.

Em São Francisco, no final dos anos 70, eles passaram a vacinar os gays para Hepatite B. Eles guardavam o sangue desses gays em um banco sanguíneo. Em 1984, descobriram o vírus e o teste para o HIV, os médicos pegaram aquele sangue que estava guardado e testaram para o HIV. E foram atrás desses homens. Eles descobriram que muitos estavam vivos e saudáveis.

**P: Mesmo contaminados?**

R: Sim. Descobriu que a pessoa que tinha o vírus podia viver sem sintomas e sem aids.

**P: Era uma diferença do HIV1 e HIV2?**

R: Nessa época conhecíamos apenas o HIV1. E assim, a gente achava que a pessoa que tinha aids, que era a síndrome da imunodeficiência, morria em dois anos. Mas esse teste mostrou o contrário, que existia a infecção, a pessoa que tinha o vírus, transmitia, mas não adoecia. A pessoa pode ficar, na época, podia ficar há seis, sete ou oito anos.

**P: Então, a história do “Paciente Zero”, a pessoa que começou a transmissão, foi refutada?**

R: Não. Ao descobrir o teste, eles voltaram na história. Documentado, o primeiro caso e confirmado com exame sorológico é de 1958. É arquivo de material guardado em um laboratório, que foram voltando e detectaram que ali tinha HIV. Era um caso de uma pessoa de uma tribo bantu africana. Então, provavelmente, a história ser mutante do macaco, que veio do SIV (vírus da imunodeficiência do macaco) por alguma mutação na África.

Essas tribos têm o hábito de se alimentar de macacos. Até mesmo o chefe da tribo comia o cérebro. Essa parte é um dos reservatórios do vírus do HIV.

**P: Um dos maiores?**

R: Sim. O santuário. O vírus se esconde no cérebro, no intestino e nas ínguas.

**P: O que são ínguas?**

R: Sistema linfático. O vírus pode se esconder nesse sistema linfático. Também na parede digestiva do intestino e no cérebro. E ele mora na célula do sangue. Ele mora no CD4 e usa a energia para se multiplicar e destruir o CD4.

Ao falar que ele está indetectável, ele está indetectável no sangue. Eu não consigo medir porque ele para de se multiplicar no sangue. Mas ele pode estar escondido em alguma célula do intestino, cérebro ou íngua. Por isso que eu não falo em cura e sim em controle. Tem que tomar remédio, porque ele sumiu do sangue, mas pode estar escondido. Se eu tirar o remédio, ele pode acordar numa íngua, cair no sangue e se multiplicar.

**P: É como as pessoas que têm problema hormonal de tireoide e tem que tomar remédio para sempre?**

R: Para sempre, exatamente. Eu não posso parar de dar remédio. Tem alguns casos, hoje, que chamamos de cura funcional. Pessoas que começaram a tratar tão cedo o HIV, foi descoberto tão cedo, que talvez não tenha dado tempo de esconder no santuário.



Essas pessoas tomaram remédio por três ou cinco anos e por iniciativa pessoal abandonaram o tratamento. Essas pessoas, dois ou três anos depois, foram procurar o vírus e não tinham mais.

**P: Porque foi desde o início.**

R: Cura funcional que começa muito cedo. Isso não é a realidade de muita gente e não dá impacto na saúde pública. São situações individuais. Hoje existe essa possibilidade.

Foram dessa situação, tem que ser para o resto da vida.

**P: Outra bibliografia fala que a forma de prevenção mais eficaz é a abstinência sexual. Você concorda?**

R: Assim. Se não transar, realmente não vai pegar. Mas no mundo de hoje, isso é impossível trabalhar com essa informação. Eu acho que temos várias linhas de prevenção. Eu não tenho dúvida que a camisinha funciona e ela faz um trabalho muito bom. Tem práticas sexuais de maior risco e práticas de menor risco.

Práticas de menor risco é sexo oral. Se o mundo todo fizer sexo oral, apenas, acaba-se com a aids.

**P: Mesmo o sexo oral sem camisinha?**

R: Sim. Por quê? Porque o risco é muito pequeno. Você tem que estar com lesão na boca, sêmen na boca. Mesmo engolindo o sêmen, ele não é absorvido pelo estômago. Você tem que ter uma entrada ali. Sexo oral tem risco? Tem. Mas em uma pirâmide, ele é um risco bem pequeno.

Sexo oral com mulher: sem risco. Sexo oral com homem e com ejaculação na boca: pouco risco. Sexo vaginal para homem que penetra: pouco risco. Sexo vaginal para a mulher que recebe o sêmen: risco médio. Sexo anal para homem ou mulher com ejaculação no ânus: alto risco. Independente de homem com homem ou homem com mulher.

**P: Por causa da questão das ínguas?**

R: Isso. A mucosa anal é muito absorviva. O ânus tem muita circulação e muita íngua. Chegou ali já é absorvido.

**P: Mesmo que a ejaculação aconteça fora?**

R: Fora não tem risco.

**P: Mais perto da cavidade?**

R: Não. Só se tiver ferida. Coito interrompido é uma prática de prevenção. Por exemplo, o risco para a mulher é o colo do útero. Ele funciona como uma esponja que absorve o vírus. Em adolescentes, esse colo é imaturo e

absorve mais, por isso adolescente tem mais chance de pegar, assim como na menopausa.

Se a mulher não consegue negociar o preservativo, ela pode usar o diafragma. Ele protege o colo do útero e diminui o risco para ela. É uma das alternativas, que não é falada muito em saúde pública. Mas isso reduz o risco para a mulher.

E a prática de maior risco é sexo anal independente do sexo. Em algumas populações na África é a principal causa de risco para a mulher. Porque a cultura é mostrar o lençol sangrando na noite de núpcias. Elas não têm relação vaginal, mas têm relação vaginal para manter o hímen íntegro, mas pega o HIV.

**P: Os pesquisadores falam que a aids é um vírus geográfico e social, você tem uma opinião sobre isso?**

R: É um vírus social. Eu não tenho dúvida que a questão HIV/aids é social. A partir do momento que você tem uma epidemia nos países ricos, que pega gente jovem em idade produtiva e tem uma sociedade civil muito ativa, há uma pressão muito grande para se cuidar disso. Eu não tenho dúvidas, que se a aids não tivesse chegado à Europa e EUA, a gente não teria o progresso que tivemos nesses 30 anos.

**P: Ia ser mais demorado?**

R: Tem mais de 30 anos que não temos nenhum medicamento novo para tratar doenças de chagas. Minto. Mais de 50 anos. O último remédio chama-se “roxagan” o nome comercial. Ele é usado desde a década de 60. Você acha que o mundo não tem capacidade de desenvolver um remédio melhor e menos tóxico e mais potente para isso? Tem, claro. Mas existe doença de chagas no mundo rico? Não tem.

**P: Imagino que nem mesmo aqui, que é um país que tem bastante prevalência.**

R: Sim. Região sudeste e nordeste. Mas a transmissão é feita através do inseto que vive em moradia de baixa qualidade rural, com o trabalho de diminuição do barbeiro, melhorou. Mas não tem remédio novo. Não tem nem para esquistossomose há anos. Não tem remédio mesmo para a tuberculose.

Hoje os remédios de tuberculose estão voltando, porque é a doença oportunista que mais mata junto com a aids. Se você olhar as pessoas que tem aids no mundo, elas estão morrendo de tuberculose. Eu não tenho dúvidas de que a questão do impacto social na Europa e nos EUA fez esse crescimento do conhecimento da ciência.

**P: Até para trazer assuntos tabus pertinentes à sociedade.**

R: Sim, mas se a gente olhar a epidemia da aids no mundo, temos Europa e EUA na década de 80 e 90. O Leste Europeu e Ásia estão vivendo nos anos 2000, o que essas outras regiões viveram antes.

Há um atraso. Hoje, se você olhar a Ásia, a epidemia lá está em usuários de droga injetável e prostitutas ainda.

**P: Coisa que até o Brasil já superou.**

R: Exato. São epidemias diferentes. Agora a gente fala que cada lugar tem que conhecer sua epidemia e população chave, para você intervir naquela população e diminuir a epidemia. Você tem que saber quem são essas pessoas e como intervir nelas. É o que a gente fala da prevenção combinada e do impacto de tratar cedo para diminuir.

Tem que se falar em camisinha e prática sexual, em prevenção, mas tem que se diagnosticar cedo e tratar e garantir carga viral indetectável. Isso que muda a epidemia. Se a gente pegar os dados da aids, quando a gente começou, antes do tratamento da aids, pelo crescimento da epidemia, achávamos que iríamos chegar nos anos 2000, com 40 milhões de pessoas no mundo vivendo com HIV. A gente chegou nos anos 2000 com 32 milhões, se não me engano.

O que a gente percebeu? Quanto mais se tratar, menos se transmite. Olhando essa história no tempo, se chegou na meta da UNAIDS que é o 90/90/90.

**P: Ouvir falar sim.**

Essa é uma meta matemática, baseada em todo o histórico da epidemia da aids no mundo, do tratamento, da prevenção. Se chegou à conclusão que o seguinte.

Todas as pessoas do mundo que tem o vírus HIV, devem saber, no mínimo 90% delas, e se tratarem. Desses, 90% tem que se tratar e tomar remédio. E desses, 90% precisam ficar indetectável. Diagnóstico, terapia e indetectável. Se você atingir essa meta, usando como base a data que foi colocada, em 2014, a aids acaba no mundo em 2030. Vai ter focos, igual tem o sarampo.

**R: Mas será controlável.**

P: Exatamente. Ela acaba como problema de saúde pública.

**P: Está longe de alcançar a meta?**

R: Então, em Curitiba assinou o propósito para 2020. A gente já atingiu o primeiro 90 e o último 90. A gente acha que pela nossa matemática, já diagnosticamos mais de 95% das pessoas aqui. Só que ainda tem um buraco

entre os que estão diagnosticados e que não estão se tratando. Temos um universo que estão se tratando só 60%, que eu sei que tem diagnóstico. Nesse pacote tem um tanto de gente. Aquelas que foram diagnosticadas há mais de dez anos e tiveram medo e não procurou tratamento. Diagnóstico há mais tempo, começou a tomar remédio e largou por causa do efeito colateral. Então, nesse buraco tem muita gente, que é o grande desafio nosso. Resgatar essas pessoas.

**P: Não é só por você, mas pelo mundo.**

R: Exato. Você, a sociedade e o mundo. “O remédio deixa gordo, barrigudo, feio”. Era assim, hoje não é mais. Vamos voltar que vale a pena.

Eu tive paciente que chegou a tomar 36 comprimidos por dia para tratar o HIV. Hoje são dois. Uma vez por dia. É muito mais fácil e pouco efeito colateral.

**P: Essa ideia de que a aids deixa você feio é por que paramos de discutir sobre isso?**

R: É porque na época era muito estigmatizante e essas pessoas viram outras assim. As pessoas que não viram, que são essa que tem diagnóstico antigo e abandonaram tratamento. As que são diagnosticadas hoje que começam a serem tratadas com um comprimido ou dois estão bem. Até esquece que tem. São essas que vão cortar a cadeia de transmissão.

**P: Tem culpa ou não?**

R: Não, não tem. Tinha essa cultura de “pegou, porque quis”. Mas na hora da paixão, do tesão, do amor, a pessoa fica cega, surda, muda e ignorante. Eu não posso julgar. Eu não julgo. Meu pai faleceu vai fazer três meses, mas se ele tivesse um diagnóstico de HIV eu jamais perguntaria como ele pegou e não mudaria nada. Eu ia continuar o amando do mesmo jeito. E qualquer pessoa, que se infecte...Tive uma experiência com um amigo que há 20 anos teve um susto e achou que tinha se infectado. A gente teve uma conversa séria e ponto.

Passou, mas ele se infectou há dois anos. Foi uma situação complicada. Ele estava na França. Me ligou.

**P: Foi lá?**

Sim. Em 48 horas a gente fez dose de antirretroviral para ele. “Como eu peguei se eu me cuidei tanto? Por quê?”, ele perguntava. Eu falava “Não interessa. Não se puna. Não se culpe. O que interessa agora é que estamos diante de um HIV e vamos começar a tratar já. Foi bem recente e se a gente tratar já, talvez você entre na turma da cura funcional”.

Se você se testa pelo menos a cada três meses, se você tem práticas de risco. Quanto mais cedo você descobrir melhor. E agora, se você tem uma atividade muita intensa, você pode fazer o PrEP. Toma o coquetel para não se infectar. Para aquela população que tem risco demais. Se é risco pouquinho, tem o PeP que é pós-exposição, que você toma nas primeiras 72 horas durante 28 dias. Hoje tem bastante coisa. Não existe culpa e vamos tocar o barco, ser feliz e beijar muito.

## **APÊNDICE B – ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM ENFERMEIRA, MARIA ALBA DE OLIVEIRA SILVA**

A entrevista em profundidade com a enfermeira aposentada pelo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, Maria Alba Oliveira Silva, aconteceu no dia 18 de dezembro de 2019, em uma cafeteria no bairro militar do Bacacheri. Era um dia nublado, com previsão de chuva, mas isso não impediu Alba de comparecer. No total são mais de 01h de áudio gravado na entrevista, incluindo parênteses e momentos de interrupção.

**Pergunta: Me conta mais sobre você, como se fosse uma ficha técnica. E depois, conta como foi seu início na carreira da saúde, por que escolheu fazer isso.**

Resposta: Meu nome é Maria Alba de Oliveira Silva. Hoje eu tenho 60 anos e sou aposentada pelo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Minha formação acadêmica foi na Universidade Federal do Paraná no meio do ano de 1982. Penso que fiz a graduação em enfermagem por amor, instinto de cuidar das pessoas. Eu gosto de me definir como cuidadora. Até as vezes esqueço do nome *enfermeira*, porque eu acredito que esse cuidado é muito mais amplo. Comecei a trabalhar no Hospital Evangélico, no Pronto Socorro em 1982. Agora vem o as lembranças. Até lembro do momento em que pedi a folga para ir à formatura e na conclusão de curso.

Foi difícil essa época. Logo no próximo ano tive meu primeiro filho. Depois eu ainda fiquei mais um pouco no Evangélico. E em janeiro de 1984 eu fui para o HC. Lá, eu fui escalada para trabalhar exatamente no setor de isolamento. Naquela época, o isolamento era o atual serviço de infectologia do HC. Chamava-se assim, porque não tinha muita noção de umas patologias, que vieram a ser da infectologia. Cada paciente era isolado em um quarto separado, com todo o aparato para gente adentrar.

Trabalhei um pouco lá, cobrindo a férias de uma enfermeira. Uns três meses ela pediu licença premium. Depois eu fui para o Serviço de Pronto Atendimento e depois passei em algumas outras áreas, sempre no atendimento. E nos últimos 20 anos do HC trabalhei com pessoas que vivem com HIV aids.

Foi exatamente na época que começou os primeiros casos registrados de doença aqui no estado. Essa experiência foi interessante, porque a gente não tinha a menor noção do que era. A população toda não tinha. A gente não sabia

quase nada. E não entendia nada da questão. Tudo foi muito aprendido. Eu me lembro que nos reunimos, a equipe, lá nos serviços e discutimos os casos e essas discussões eram mais interrogativas do que afirmativas, porque era tudo interrogação.

**Pergunta: Você acabava saindo com dúvidas do que respostas?**

Resposta: Com certeza. Daí procura, começa a estudar, começa a ler. Me lembro que a gente tinha um certo medo da interação direta com o paciente. A gente se paramentava com máscara, roupas especiais, avental, tudo que tinha direito antes de entrar no quarto do paciente. E eu como enfermeira sempre fiz atendimento direto do enfermo. Aqueles eram pessoas tipo Cazuza né, já comprometidos, porque já tinha diagnóstico há algum tempo sem ter o devido entendimento. A maioria, como a gente sabe, na época eram homossexuais homens. E depois com o tempo, os ares foram se abrindo, os horizontes foram se abrindo e a gente foi entendendo mais cada dia melhor.

Depois dessa fase do isolamento, passei a ir para o ambulatório. Atendimento ambulatorial no laboratório de infectologia. E tudo também foi muita novidade. Eu como enfermeira tentei várias vertentes para começar meu trabalho no ambulatório. Comecei atendendo, fazendo consultas de enfermagem, lembro que naquela época a gente chegava um pouco mais cedo para começar o atendimento, antes dos médicos chegarem para o clínico.

A gente ia com aquela parte mais de atendimentos básicos e entendimento de outras questões. Isso foi até mais ou menos o ano de 2000. Em 1999 já tinha medicamento, mas a gente não tinha muita noção de como era esse tratamento. Qual função exercia no corpo e no organismo de cada pessoa? E a partir de então, nós profissionais, interagimos nos encontros de equipe para entender, aprender. E nessa mesma época, o MS no fim de 1999 começou a se preocupar com a questão de adesão ao tratamento. Porque o que estava acontecendo na época era os pacientes vinham para o atendimento, eram prescritos medicamentos, levavam para casa e eles não tinham noção do que era tratado, de como era tratado e qual a função que o medicamento no organismo de cada um. O MS lançou em Curitiba um curso de Preparação Facilitadores em Adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/aids. E esse treinamento foi o primeiro do Brasil e eu participei. Eu junto com o Silas que é o assistente social. Isso era no final de 1999 e a gente acabou o curso e de repente, toda empolgada, como sempre fui, queria fazer, chamei o Silas: “Vamos montar um grupo e começar”.

Em 2000, janeiro mesmo, nós iniciamos o Grupo de Adesão no Hospital de Clínicas, onde esse trabalho a nossa intenção era instrumentalizar os pacientes na questão do tratamento do HIV e ao mesmo tempo trazer para toda a equipe de atendimento, o entendimento do tratamento. Colocamos a diversidade de profissionais, médicos, doutorandos em formação, eram muito, mudava de meses em meses. A gente também servia como esses instrumentos para orientar. E foi um trabalho muito gratificante, porque a gente conseguiu montar uma equipe super harmônica, e essa equipe então abrangia médico, enfermeiro, nutricionista... Nossa dificuldade maior era com psicólogos. A gente conseguia as vezes quando tinha alguma forma transferir paciente para algum outro órgão do estado onde tivesse atendimento psicoterápico, ou então, tinha também uma outra psicóloga que atendia no HC que a gente encaminhava, mas era uma coisa difícil de conseguir vaga. De qualquer forma, a gente tentava.

Eu sei que no final da história, a gente fazia o papel de psicoterapeuta, mas não na função de psicólogo, claro, por favor, psicólogos não me entendam mal. Mas o grupo de adesão facilitava essas questões. Quando eu e Silas começamos, tinham uns cinco pacientes no primeiro encontro. Depois, tinham encontros que iam três e depois foi aumentando, diminuindo. E esse grupo a gente foi muito audacioso ao elaborar, porque nos conseguíamos toda a diretrizes do treinamento. Os pacientes vinham com propósito do grupo de adesão, e não porque viram na consulta e associava a isso. Esse grupo desde o início funcionou todas as terças feiras, às 14h. Por que esse horário? Era um horário que não era de atendimento ambulatorial médico. Então, eles vinham ao grupo para participar do grupo. Era um enfoque bem dimensionado para questão. E nós trabalhamos muito no grupo a questão da Terapia do Espelho. Uma terapia onde a gente, não com a função psicoterápica, mas com a função do outro enxergar no outro tanto a melhoria como a não-melhoria e se inspirar para projetar a sua vida. Funcionou muito bem.

Ficamos nesse grupo por 18 anos. Há dois anos encerramos por questões próprias e pessoais e agora ele continua com um médico, e ontem eu fiquei feliz que eu soube que no almoço com o doutor Jean que está atuando no serviço, que conseguiu até uma verba para o grupo de adesão.

Vou abrir um parêntesis. Podemos discutir. Eu enfermeira e o assistente social, ficamos esses anos todos com a coordenação desse grupo, quase nada de reconhecimento da instituição. Nós éramos conhecidos no Brasil, no Paraná e em outros locais, mas dentro da instituição ninguém sabia que esse grupo existia. O Silas sempre conseguiu um lugar. Uma salinha, onde a gente parecia



clandestino que ia lá se encontrar. Depois dos últimos anos não tinham mais lugar, porque todas aquelas salas foram tomadas. O Silas conseguiu uma sala de aula. Atendíamos em uma sala de aula do Setor de Ciências da Saúde, então naqueles anfiteatros com cadeiras sem nenhuma disposição específica e própria pro atendimento em grupo. Mesmo assim, a gente metia as caras e ficamos dezoito anos nessa luta. Nós nunca tivemos nenhum reconhecimento da instituição. Nós tivemos nunca nada. Eu lembro que o Silas fazia o café lanche dos pacientes na sala dele e trazia na garrafa para onde a gente estava. Então assim, nem um dinheiro para um café a gente teve ou conseguiu. Pegando o gancho fico feliz porque entrou um médico como coordenador do serviço que sempre chamei para o HC de castelo dos médicos. Quem impera lá são eles. Agora eles conseguiram. O Jean é uma pessoa fantástica. Tem um perfil muito próprio para essa função. Eu já o conhecia há algum tempo e ele ontem me disse que conseguiram uma verba, que vão não sei o que fazer, mas enfim. O grupo está elitizado, graças a Deus. Mas a minha história é que a gente nunca conseguiu nada e cansamos de marcar audiência com reitor, diretor e nunca conseguimos contato. Acho que o grupo ficou um pouco conhecido depois do Zeca escrever matérias.

Enfim, foram todos esses anos com muitos aprendizados é lógico. Desde o manejo com as pessoas com HIV, até uma experiência imensa e riquíssima que eu tive esse ano de sexualidade, de humanização, de abrangência interpessoal, profissionais e tudo mais. Isso tanto me ajudou profissionalmente como pessoalmente. O grupo era minha terapia. Eles me sustentaram. Era uma troca igual. Eles me sustentaram por esse tempo e eu acredito que eu e Silas fomos sustentados também.

Ontem foi uma alegria no almoço. Fazia dois anos. Mal imaginava que o Jean ia nos encontrar. O padre da pastoral da aids estava abrindo o almoço falando e virou um chororô na sala quando a gente entrou. Isso é muito gratificante. E hoje eu mantenho contato com vários deles, pessoalmente. Tenho telefone, e-mails, de vez em quando a gente sai para tomar um café, almoço, chopp. A gente tem uma história muito bonita de transformação das pessoas dentro desse grupo. Me lembro de uns quatro onde eles começaram a estudar depois e hoje são pessoas com graduação e tem duas delas que trabalham com HIV. Um assistente social em Pinhais. E tem esse outro rapaz que faz trabalho bem bacana também. Fora isso, nós tivemos uma alegria de conhecer e trabalhar com a pastoral da aids. Foi nessa época que o frei Pedro montou e projetou a pastoral da aids. Que foi uma coisa maravilhosa. A partir de então

teve a formação de agentes da pastoral, onde nós tivemos oportunidade de trabalhar com essa clientela também de agentes de formação. Agente da pastoral onde ele trabalha exatamente essa cultura de prevenção no meio.

Nossa, o grupo me emociona, porque nós trabalhamos muito assim: minha ferida fica, de nunca ter sido reconhecida, mas ao mesmo tempo eu tenho uma gratidão por ter feito muitas coisas. Não eu, o grupo. Nós sozinhos não fazemos nada. Mas de ter tomado a iniciativa de ter esse grupo. Nós trabalhamos dentro do grupo de adesão no âmbito da prevenção, da terapia do espelho, dos três pilares da universidade: extensão, pesquisa e ensino. Nós recebemos alunos da UFPR que fizeram TCC conosco, pessoas de mestrado e outros grupos de pesquisa trabalhando com a gente no grupo de adesão. Tivemos toda essa abrangência. Tivemos da Federal, da Tuiuti, da Enfermagem da Federal, onde realizaram os TCCs no grupo. Tivemos da faculdade espírita também, alunos de serviço social. O Silas dava aula lá então os alunos fizeram muita coisa.

**Nesse momento, o telefone de Alba começa a tocar. É uma amiga dela.**

Experiência no ambulatório: Ambulatório de Infectologia do Hospital de Clínicas. Eu era a enfermeira responsável pelo ambulatório e eu sempre trabalhei numa equipe bem bacana, onde cada um respeitava o papel de cada um e isso eu sempre gostei muito, porque eu consegui galgar um patamar de respeito nessa equipe da mesma forma. Então assim, naquela época iniciando o tratamento, os pacientes tomavam muito medicamento. Era uma gama de 30 a 40 comprimidos por dia. As vezes até mais quando tinha outras doenças, chegando a 60. Tinha toda aquela questão que eu entendia muito bem do uso de cada medicamento. Tinha um que era para ser tomando tantas horas antes da refeição, tantas horas depois, outros que eram só de noite. Outro que tinha que ser guardado na geladeira. Todas essas questões envolviam um atendimento minucioso e era feito por mim. Assim, a equipe médica quando ia prescrever sempre me perguntava, pedia para eu atender antes e investigar as condições do paciente de tomar a medicação. E eles sempre me respeitaram na questão da aceitação do meu pronunciamento em relação a isso. Tinha a necessidade de entender a vida de cada um. O que fazia, que horas dormia, que horas comia, o que comia, quem tinha geladeira ou quem não tinha. Quando ia viajar, organizava a caixa de isopor para levar o medicamento. Todos esses mínimos detalhes. Então, esse espaço foi muito valioso dentro da instituição. E foi muito legal mesmo. Tinham profissionais do sexo que trabalham no período

noturno e não tinham como tomar o remédio da noite porque dava pesadelo, sonolência, uma série de manifestações de reações adversas que não tinham como tomar, então ele não vai tomar. Tudo isso era muito bem manejado. E nosso trabalho de adesão era fantástico mesmo. É tanto que eu trabalhei para indústria, tive um contato muito próximo com a indústria farmacêutica na época, porque a gente conseguia estar junto da indústria com relação a medicação, organizar as coisas que estavam favoráveis ou não. Eu coordenei algumas pesquisas clínicas de remédios pra HIV. Tudo isso foi muito bacana, mas o mais bacana de tudo isso foi meu entendimento no meu conhecimento nessa questão. Coisas bem pontuadas que eu consigo lembrar que foram bem importantes para mim. Me lembro que uma vez eu chamei um paciente para o atendimento com o nome que estava no prontuário dele. José Raimundo da Silva, digamos. E entrou no meu consultório para atendimento, um rapaz e uma senhorinha bem de idade, pequenina, baixinha. E então quando eles entraram, ela se sentou na minha frente e disse assim: doutora, ele não gosta que chamem com esse nome. Ele gosta que chamem de Sandra, ou de Sonia, ou de outro nome. E eu me lembro que a partir daquele momento foi tão marcante a gente começou a riscar no nome do prontuário que vinham e colocava o nome social de cada um deles.

**Pergunta: Já em 90?**

Resposta: Não, foi em 2000 e alguma coisa, mais ou menos. Mas tem menos de vinte anos. E isso foi muito significativo, que a partir de então, eu própria com todos os meus preconceitos e estigmas comecei a trabalhar essas questões, né. Outra questão que pegou muito foi quando aconteceu aumento abrangente de mulheres infectadas por HIV e essa época as mulheres infectadas que vinham pra gente eram mulheres de parceiros únicos. Casadinhas, acertadinhas e de parceiro único. E eu me colocava no mesmo lugar também. Eu era casadinha, de parceiro único e me entendia sexualmente. Mas aquilo no começo surgiu da minha parte uma revolta dos maridos. Porque a maioria naquela época eram viajantes, motoristas, enfim. Onde eles tinham relação sexual fora do casamento desprotegido, muitas vezes faziam com travestis, outros homens e até com mulheres. A maioria naquela época eram os gays mesmo. Chegavam de volta em casa e contaminavam suas esposas. Foi uma época que foi um boom gigante. Isso foi um ponto também que eu trabalhei comigo essa questão. Uma coisa minha bem pessoal. Depois a gente descobre que se coloca um nome. Se mexeu muito e eu comecei a entender depois disso, estudei bastante. Eu participei de muitos treinamentos, de vários grupos, indústria farmacêutica investiu em mim. Isso foi uma coisa muito legal.

Coordenava pesquisa com autoridade. Então assim eu era chamada muito pra dar acompanhamento nos lugares. Ganhei até um prêmio da Sociedade Brasileira de Infectologia. Não lembro o nome. Depois eu me lembro de um prêmio de HIV e aids. Prêmio do projeto dignidade, três com o Toni Reis, no Paraná. Eu não, o grupo de adesão! Mas o prêmio da sociedade fui eu que eu escrevi o projeto e assim ele foi selecionado e nós fomos premiados por nosso trabalho. Era para trabalhar com cognição com pacientes em quadros psicológicos. Tem uma coisa linda em tudo. E assim teve histórias de mulheres, de adolescentes quando começaram a se contaminar. No HC existe um laboratório de HIV infantil da pediatria. E quando eles completavam de 14 para 15 anos no ambulatório tinha uma transição para o nosso que era de adulto. A gente fazia todo esse manejo com a Clea, ela atendia os adolescentes, a gente fazia aquele link de vínculo com eles para sair lá do tio Toni da pediatria para vir pra gente. Então era todo um trabalho bem bacana e durava meses até desmamarem de vez os meninos e as meninas e virem para gente. Depois veio a questão do pessoal de maioridade, da terceira idade também, que foi outro enfoque de tratamento e aconselhamento inclusive. A questão do uso preservativo nessas pessoas, a questão do aumento do uso dos medicamentos azuis também pelos homens, aí veio a questão de travesti, de toda essa gama. Foi muito bacana, um trabalho bem bacana. A gente fez de tudo e um pouco.

Uma paciente que foi no almoço. “Preciso de uma foto de vocês duas”. São coisas muito legais. O almoço foi na paróquia onde o padre que é o responsável pela pastoral da aids em Curitiba. Essa moça é superativa, ela está em tudo quanto é evento. Bem engajada.

**Pergunta: E você estava comentando do grupo de adesão e como você começou com ele. Como era estar dentro do grupo?**

Resposta: O grupo tinha uma salinha que a gente conseguiu no período da tarde. Eu não trabalhava a tarde nem o Silas. Meu horário era de manhã. E eu não ganhava a mais. A gente projetou o grupo nesse horário, a gente fez tudo por amor à pátria. Por amor mesmo. O Silas é uma pessoa fantástica. Aquele que tira tudo dele para dar. Ele dá. Ele ajuda todo mundo. Eu brigava muito com ele. Você tem que parar de passar a mão na cabeça desses pacientes. As vezes eles abandonavam tratamento e depois corria para o Silas. Santo Silas, aí me arrume uma vaga na consulta. E Silas arrumava. Silas não vamos mais fazer isso. Ele faz tudo para todo mundo. Ontem, ele trabalha no HC e em São José dos Pinhais, ele passou lá porque prometeu levar a farofa por almoço. Uma farofa maravilhosa de trigo. Uma coisa bem boa. Ele ficou uma hora lá ontem. E

ele foi embora logo porque tinha que ir para o HC. Ele é maravilhoso, mas lembro bem desse evento. Lembro das pessoas. Teve uma época que chegou a ter mais de 50 pessoas no grupo, porque teve uma época que o Silas conseguiu com a Prefeitura um vale transporte para os pacientes, carteirinha de transporte público, e aí nessa época eles iam muito ao grupo. E depois eles retiraram. O prefeito tirou. E então diminui. Tinha gente que não tinha dinheiro para ir à consulta. Mas eu lembro bem. Eu sempre gostei de trabalhar com grupo, então eu já tinha trabalhado com outros grupos também no HC. A gente trabalhava com dependência química, eu lembro que passei no ambulatório. A gente manejava grupos de dependentes químicos e familiares de dependentes químicos. Eu acredito muito que eu sempre falei e continuo falando que o vínculo entre as pessoas é o fundamental para se manter qualquer relação. Então você se projetar para o lugar do outro também é outra forma bem interessante. E se fosse comigo? Eu sempre começava trabalhando na questão da mesa. Imagina eu do lado de lá. Você tomar pra si a questão do outro, a questão que a pessoa começa a ter esse entendimento quando você começa a ter uma vontade própria. Foi muito bacana e a partir dali foram todas as terças feiras.

**Pergunta: Quanto tempo durava?**

Resposta: Uma hora e meia.

**Pergunta: E quanto tempo um paciente ficava?**

Resposta: Variava muito. Tem paciente com 20 anos, 15 anos. Um faleceu ano passado, foi um dos primeiros. Tem uma senhora com mais de 80 anos entre altos e baixos.

**Pergunta: E tinha gente ia em um dia e não ia mais?**

Resposta: Sempre teve. Até porque essas pessoas, elas sofriam muito com a questão de preconceito, então elas tinham medo de se mostrar, da gente encontrar em outro lugar. Pacientes que eram garçons de restaurante que eu frequentava. De churrascaria. Tinha padres, pastores, professores da universidade. Um leque imenso. E ao mesmo tempo, tinha pessoas com medo e tinham aquelas que eram supertranquilas. Até hoje a gente tem uma senhora que eu me lembro que contraiu o vírus através do marido e no velório do marido ela contou pra todo mundo. Foi o dia que ela recebeu o exame e contou naturalmente. E eu sempre observei que essas pessoas que manejavam bem o diagnóstico, elas viviam melhor. Uma vez eu fiz um trabalho de pesquisa para o congresso com os pacientes na qual eles falavam que a vida melhorou depois do HIV. Da água para o vinho. Antes eu não valorizava isso e hoje eu valorizo.

Como na questão de humanização. De cuidados próprios. De aceitação. De mudança. De enxergar um no outro.

**Pergunta: Você se juntava com o pessoal pra fazer leituras. E como que era esse método autodidata?**

Resposta: Eu acho que isso é meu. Me chamavam em entrevista e eu ia. Eu me lembro que no começo do grupo eu preparava uma aulinha sobre algum assunto. Uma patologia, um cuidado, tinha uma época que eu chegava a convidar pessoas para falar no grupo. Mas aí depois com o passar do tempo a gente começou a perceber que era muito mais interessante coletar o que eles precisavam para a gente trabalhar. Eu tive treinamentos em atendimento em grupo. A gente começava a perceber que algum assunto surgia naquele primeiro momento do grupo e a partir daqueles assuntos a gente trazia o foco do grupo pra aquilo. Tínhamos muitas questões de prevenção, de enfim, de sexualidade, de vacinação, de não sei o que, e aí achamos diversos assuntos. A gente começava a apresentação de cada um e eu sempre gostava de trabalhar. Sempre faltava um e de repente aparecia. Por que você voltou? Ah porque eu parei de tomar o medicamento e fiquei adoentado e internado. E como foi para você ter tuberculose? Gostou? A gente fazia isso. Você vai querer ter de novo? Ai já virou rotina e minha cara da história. Porque você enxergava no outro porque ele teve tuberculose. Era uma troca bem bacana.

Ontem eu encontrei um rapaz no almoço que ele veio alucinado me abraçar e me beijar. Eu lhe devo minha vida. Olha você acredita que eu o chamava de cara de pau? Era o cara que mais parava de tomar o remédio e aquele cara de pau que dizia que tomava e não tomava e adoecia. A cara dele já é rindo contando. Olha Alba até um emprego eu consegui. A gente incentivava empregos, estudar, tínhamos contatos com as ongs. Eu creio que banalizou um pouco com a facilidade do tratamento. Antes tinham mais verbas pra ser trabalhado isso.

Agora tem uma normalidade, entre os jovens, transo sem camisinha, tem medicamento, um comprimido por dia. Tem tudo isso que faz parte.

**Pergunta: Você acredita na cura?**

Resposta: eu acredito como a Clea. Doença crônica tratável como diabetes, uma pressão arterial. Eu acredito. Mas ela carrega o preconceito, que ainda muita gente sofre com isso.

**Pergunta: Você acha que os jovens ficaram “posso fazer o que quiser” depois do prep?**

Resposta: Claro. Essa banalização quando coloco é bem isso. A gente fala que falta informação, mas ela está em todo lugar. Fala que faltam prevenção? Mas tem caixas de preservativo sendo jogadas fora porque venceram. Todo esse trabalho. E tem mais um detalhe. A transmissão: antigamente nos primeiros trabalhos a gente trabalhava a questão sangue, sexual e mãe pro filho. A vertical, foi solucionada. O sangue, acabou. Porque a partir daquele momento o governo colocou norma que o sangue tem passar por exames, questionários de alta exclusão. As coisas palpáveis e mensuráveis, concretas, todas foram solucionadas. O que sobrou? Sexualidade. E vai continuar. Pela cultura, por a gente achar que não vai acontecer comigo.

**Pergunta: Mas tem culpa?**

Resposta: Nunca achei que tem culpa. Tanto que quando me referi com as mulheres com parceiros. Eu chegava a ter raiva dos maridos e querer colocar a culpa neles porque eu tomava a questão para mim, porque eu me via como aquelas mulheres. Por definição basta ser humano para ter HIV. Comecei a trabalhar o sexo com as mulheres. “Você transou com ele porque quis. Você não foi amarrada, estuprada, transou porque quis. 100% de responsabilidade. Cada um dos parceiros, tanto eu quanto você, temos responsabilidade sobre as ações que afetam um ao outro. Não é você tem 65% e eu os outros 35%. Isso não existe. A resposta é de cada um. Se eu transei com meu parceiro único aceitando não usar preservativo, de prontidão. Do mesmo jeito ele também tem”. Como trabalhar isso: criei essa logística. Vamos combinar. Onde já se viu casado usar preservativo. Parece que é proibido, nem pode. É meu marido, longe que eu vou casar e usar preservativo? Mas no enfoque epidemiológico fidelidade não conta. Não tem como computar fidelidade. Vamos fazer um acordo. “A gente não usa preservativo, mas vamos nos respeitar. Se você transar com outra pessoa ou eu, que não seja você, nós vamos usar preservativo e ponto”. Nós vamos usar. Era um acordo, porque da mesma forma que ela se colocava para ele, ele fazia o mesmo. Depois, em um segundo momento a nossa questão de compromisso resolvemos. Depois eu resolvo se continuo amando, ou respeitando ou se separo. Não adianta a utopia.

**Pergunta: E os solteiros?**

Resposta: O preservativo também. Da mesma forma, vem a questão das profissionais do sexo. A gente tinha caso de mulheres: “ele não quer usar camisinha, e eu preciso transar com ele, porque se não, eu não alimento o meu

filho”. Os homens de faixa etária maior que usava Viagra e depois do preservativo broxava. Um leque de histórias que envolve tudo isso na questão da sexualidade. E mesmo quando a mulher tinha HIV, eles aceitavam. O homem é animalesco.



## **APÊNDICE C – ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM ASSISTENTE SOCIAL, SILAS DA SILVA MOREIRA**

A entrevista em profundidade com o assistente social, Silas da Silva Moreira, 59, conta a história do profissional que se tornou símbolo do Grupo de Adesão do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Enquanto o médico cuida da medicação e tratamento, o assistente social é responsável pelo apoio social e garantia dos direitos ao paciente, como assessoria jurídica e aposentadoria por invalidez. Assim, Silas teve um papel importante na socialização de alguns dos pacientes que ele atendeu durante sua carreira como assistente social.

A conversa aconteceu em dois momentos. O primeiro encontro foi no dia 16 de janeiro de 2020, em uma antiga sala do Serviço Social, que agora se encontra vazia no Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná, pela manhã. O segundo encontro aconteceu no dia 24 de janeiro de 2020, após uma mensagem do entrevistado dizendo que havia lembrado de outros acontecimentos que foram marcantes na época. Isso juntou-se com a necessidade do autor desta monografia de confirmação de alguns fatos e o surgimento de novas dúvidas referentes ao assunto.

A entrevista foi editada para retirar vícios de linguagem e adequar o texto às normas gramaticais da língua portuguesa.

**Pergunta: Conta um pouco mais sobre você e a sua relação com o vírus do HIV.**

Resposta: Meu nome é Silas da Silva Moreira e sou assistente social. Eu tive o primeiro contato com o HIV na empresa que eu trabalhava, que era a antiga Rede Ferroviária Federal. Isso foi nos anos 1990, e naquele tempo se tinha, além do preconceito, muito medo da doença. O desconhecimento era total. As pessoas procuravam fugir de todo tempo. Ninguém tinha segurança, não sabíamos o que era a doença e achávamos que “pegava” só de passar perto. Era muito difícil.

E lá na empresa tinha um programa para acompanhar os casos da doença, como serviço social, psicologia e a parte médica. Assim que os pacientes eram diagnosticados, já ficavam afastados de qualquer contato. A gente fazia visita nas residências, ou no lugar que estava internado, mas era uma situação muito difícil. Tanto para o paciente quanto para o cenário que desconhecia a doença.

**Pergunta: Esses funcionários chegavam a ser demitidos?**

Resposta: Não. Eram apenas afastados. Era uma empresa estatal, então não podia demitir. O paciente tinha garantia de emprego, só não podia ter contato com quem estava trabalhando. Entretanto, as pessoas morriam muito rápido, já que não tinha medicamento ou recursos. Muitas vezes a pessoa descobria e logo depois falecia. Esse era o problema maior.

**Pergunta: O que é a área do Serviço Social?**

Resposta: O serviço social é uma das profissões que compõe as profissões da área da saúde. São 14 no total. Para cada equipe médica, tinha-se o assistente social.

**Pergunta: O médico diagnosticava a doença. O que o Assistente Social oferecia aos pacientes soropositivos?**

Resposta: O Assistente Social cuida da parte social que o paciente tem direito. A parte previdenciária, os direitos sociais. Muitos pacientes, a família chegava a abandonar. Então, tinha que ter um encaminhamento para uma casa de apoio, para algum lugar que tivesse alguma assistência.

Hoje não é tanto assim, mas na época era muito mais explícito. A pessoa era discriminada no trabalho, na escola e o grupo de amigos se afastava. O serviço social é importante nesse suporte para o paciente.

O HIV e a aids precisa de uma equipe social, só o serviço médico não dá conta. É necessário a psicologia, nutrição, serviço social, a enfermagem. Tem a equipe completa para dar conta de atender o paciente soropositivo.

**Pergunta: O HC naquela época já contava com uma equipe conjunta?**

Resposta: Sim. Logo que começou o atendimento no HC, já foi formada a equipe completa, com todos os profissionais. Hoje já não está mais assim. Com o passar do tempo já foi desfalcando mais, porém na época tinha a equipe completa.

**Pergunta: E onde você se formou?**

Resposta: Eu me formei na Faculdade Espírita, porque na UFPR não tinha o curso na época.

**Pergunta: Você chegou a ter contato com algo relacionado à aids no curso ou foi no trabalho?**

Resposta: Foi no trabalho. No emprego na Rede Ferroviária a gente tinha umas informações a respeito. Era uma repercussão muito grande a doença. Um tabu.

**Pergunta: A faculdade foi em 1990?**

Resposta: Isso foi em 90.

**Pergunta: Por que você escolheu assistente social?**

Resposta: Quando eu estava na empresa, eu meio que queria formar em direito. No interior a gente não conhecia muito essa profissão.

**Pergunta: De onde você é? Desculpa a intromissão.**

Resposta: Eu sou de Umuarama, interior do Paraná. E quando eu vim para Curitiba para fazer o serviço militar, entrei na Rede Ferroviária e lá eu acabei tendo contato com a profissão de serviço social, com os assistentes que trabalhavam na empresa e então me despertou o interesse.

**Pergunta: Como você começou a trabalhar no HC?**

Resposta: A rede foi privatizada. Então, me demitiram junto com a grande maioria dos funcionários. Eu tinha feito concurso para a Universidade e em 1998 eles me chamaram para trabalhar aqui. Estou aqui desde maio de 1998.

**Pergunta: Quando você chegou, a Maria Alba, a Clea e a Rita já estavam aqui?**

Resposta: Logo que eu cheguei, eu já fui para a equipe delas.

**Pergunta: Qual a memória mais antiga que você tem do HIV? Talvez a primeira notícia.**

Resposta: A primeira notícia que eu tenho em mente é de 1982 no Fantástico. Passou uma reportagem falando sobre a doença. Ainda era fora do Brasil, lá nos EUA e Europa. Era uma coisa muito assustadora. Foi aquele jornalista, Hélio Costa, que apresentou a reportagem.

**Pergunta: Como você se sentiu assistindo aquilo?**

Resposta: Parecia ser uma coisa muito distante, mas ela chegou rapidamente. De início era mais em pacientes homossexuais, que apareciam os primeiros sintomas. Mas quando eu cheguei aqui no hospital, os primeiros contatos que a gente tinha eram com os motoristas caminhoneiros.

**Pergunta: Além dos gays?**

Resposta: Tinha bastante gay sim, mas o que causava mais impacto era o caminhoneiro. Ele se infectava e então passava para a esposa. Na viagem transava sem preservativo, e logo a esposa adoecia e aparecia com HIV.

**Pergunta: E qual foi o maior desafio que você teve quando começou a trabalhar com HIV?**

Resposta: Aqui logo que começou a implantar o serviço, a Universidade deu um apoio muito grande. Eles davam uma capacitação bem específica para

essa área com cursos de formação constantemente. Isso ajudou muito para a gente entender mais e ficar preparado para o HIV. Naquele tempo, só de descobrir o diagnóstico, quem tinha registro de carteira já era aposentado. Se aposentava imediatamente.

Existem pessoas que foram aposentadas em 1989 e até hoje, não tomam medicamento, e continuam aposentadas. Nunca precisou tomar remédio, não teve a doença e continua aposentado. Coisa que hoje é impensável. Apenas se a pessoa estiver muito debilitada.

**Pergunta: Quais eram as suas incertezas?**

Resposta: Houve uma evolução. Naquele tempo a pessoa tinha que tomar muito remédio. Tinha paciente que tomava 38 comprimidos por dia. E os efeitos colaterais desses medicamentos eram muito fortes. A gente só de passar perto, já sabia que era soropositivo pelo cheiro.

**Pergunta: Saia cheiro do suor ou do vômito?**

Resposta: No suor saia o cheiro do medicamento. Às vezes o paciente chegava na sala e a gente já sabia que era soropositivo, mesmo sem se identificar, a gente já tinha essa noção.

**Pergunta: Existia algum corredor da morte no HC?**

Resposta: Os médicos mais antigos comentam que às vezes chegavam o paciente mal e as vezes não tinha leito suficiente. Então, eles falavam bem assim: “Não se preocupe, porquê amanhã abre vaga”. Isso porque durante a noite alguns morriam e ficavam leitos vagos. Era bem assustador.

**Pergunta: Qual era o principal meio que vocês se informavam na época?**

Resposta: A literatura era precária ainda. E a gente se informava mais com os profissionais médicos, eles que ajudavam um monte de gente a entender melhor.

**Pergunta: Vocês costumavam ler os jornais?**

Resposta: Tinha e muitas ONGs que se especializavam no assunto, que até foram extintas. E eles produziam muito material como jornais e cartilhas para ajudar.

**Pergunta: Como o Pela Vidda, né?**

Resposta: Sim! Essa era uma ONG nacional que produzia muita coisa. Tinha o Só Vidda, que era uma casa de apoio que recebia as pessoas

**Pergunta: Eram de Curitiba?**

Resposta: Sim, daqui de Curitiba.

**Pergunta: A gente sabe que naquela época a aids começou no meio homossexual. Como que foi o seu primeiro contato com o mundo gay?**

Resposta: Foi difícil, mas assim, foi uma categoria que rapidamente entendeu a importância de se proteger. Na época era um grupo de risco, mas logo depois já deixou de ser. Porque eles eram mais organizados e tinham mais informações. Então, com pouco tempo, eles já não tinham tanto problema quanto as pessoas que não tinham essas informações.

**Pergunta: Essa organização da comunidade LGBT foi surpreendente?**

Resposta: Sim. Tem a questão do cuidado, né? Entretanto, a doença na época era mais elitizada. Depois que foi pauperizando e chegou nas camadas sociais mais vulnerais.

**Pergunta: Você quer os primeiros pacientes eram mais ricos?**

Resposta: Ou pessoas que estudavam. Tinham muitos do ensino superior. As pessoas que acabam tendo contato com essa realidade. E com o passar do tempo foi pauperizando e atingiu a todos.

**Pergunta: E agora falando sobre o grupo de adesão. Como foi a criação grupo?**

Resposta: A ideia principal foi da Maria Alba. Com o grupo a gente procurava ver o sofrimento das pessoas, já que eles não tinham onde se encontrar. O grupo acabou sendo um ponto de encontro dos pacientes soropositivos. Eles tinham uma sala de reunião, com horário inverso das consultas, e eles vinham especificamente para participar do grupo. E era um espaço deles, que os pacientes tinham mais adesão e ajudavam os que estavam chegando.

As vezes o médico, o enfermeiro ou o psicólogo falavam sobre a medicação, mas nada melhor do que alguém que já tenha passado por essa situação para poder fazer o relato e ajudar a pessoa. E eles também tinham uma ajuda dos próprios pacientes. Eles tinham um espaço de conversas de trocas e o grupo foi bem-sucedido nesse sentido.

Eles iam nas reuniões porque queriam. A gente convidava, mas era espontâneo. As vezes vinham uma ou duas vezes e depois abandonavam.

**Pergunta: Como foi a primeira reunião do grupo?**

Pergunta: A gente tinha uma sala aqui do lado, que fazíamos as reuniões nas terças feiras a tarde. No começo vinham pouca gente depois foi

aumentando. E aí um ia contando para o outro e assim foi aumentando a adesão.

**Pergunta: O que vocês discutiam nas reuniões, além da experiência de cada um?**

Pergunta: A gente falava também da importância do tratamento e dos direitos sociais, que eles tinham e podiam acessar. Era parte judiciária, vale transporte, casas de apoio, orientação trabalhista. Às vezes, a empregada doméstica trabalhava há muitos anos e no dia que a patroa sabia, já era demitida. A gente orientava que eles não falassem, porque não precisa contar quando não existia o risco de transmitir.

**Pergunta: A Maria Alba comentou que você conseguiu vale transporte para eles virem para as reuniões.**

Resposta: Correto, porque muita gente estava desempregada e não tinha como vir participar das reuniões se não tivesse a disponibilidade do vale transporte. A Prefeitura dava esse benefício e fazíamos umas capacitações para ter o vale disponível. Naquela época era uma ficha. Aquele era o VT. Ai a gente arrumava o vale tanto para as reuniões do grupo quanto para coleta de exames e consulta.

**Pergunta: Por que acabou?**

Resposta: Acabou mesmo em Curitiba foi na gestão atual. É que antes tinha o Hospital Dia, que a pessoa vinha para o hospital três ou quatro vezes por semana para tomar o medicamento. O paciente ficava o dia todo e voltava de tarde. Eles tinham o vale garantido. Mas ao decorrer do tempo ele foi instinto.

A legislação só dá o VT para quem faz o Hospital Dia, e como não existe mais... não tem mais o direito do vale transporte para o soropositivo.

**Pergunta: Esse Hospital Dia é uma ação?**

Resposta: Sim. O paciente que vinha diariamente aqui por isso o nome. O atendimento era no Oswaldo Cruz. O pessoal tratava no HC, mas no Hospital Dia iam lá receber o medicamento.

**Pergunta: Como foi para você ver a evolução do grupo de adesão?**

Resposta: Foi muito gratificante. A gente conseguiu fazer um trabalho que ajudasse as pessoas e que deva para superar um pouco do sofrimento que ela ou ele tinha.

**Pergunta: Como era sua relação com os pacientes?**

Resposta: Tem muitos que a gente ainda encontra. Nós criamos um vínculo muito forte, com toda semana se reunindo. Então, era bem forte nesse período o vínculo. Isso foi muito bom tanto para nós quanto para eles.

**Pergunta: Algumas pessoas chegavam a processar na justiça?**

Resposta: Chegou, sim, muita gente. Nós os orientávamos a procurar e entrar com ação trabalhista.

**Pergunta: Tinha muito sucesso ou eram mais perdas?**

Resposta: A legislação na época protegia mais. Depois foi diminuindo. Mas naquele tempo tinha e as pessoas também conseguiam auxílio doença e às vezes eles não tinham essa informação, ficavam com vergonha e não processavam.

Nosso papel era de orientar sobre os direitos deles. Quando eles eram demitidos, já entrava nesse processo. O Grupo Pela Vidda tinha assessoria jurídica naquela época, assim como advogados e ajudavam muito.

**Pergunta: O que mudou em você depois de trabalhar com HIV e aids?**

Resposta: A gente teve uma visão mais humana da situação. Foi uma doença que pode atingir todo mundo. Esse contágio, por mais que evolui o tratamento, qualquer pessoa está suscetível a ter. E aí nesse sentido, a gente acaba se colocando no lugar do outro. Isso a nos faz ficar mais sensibilizados e mais humanos. Foi uma experiência muito rica.

## **APÊNDICE D – ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM JORNALISTA, MARLETH SILVA**

A entrevista em profundidade com a jornalista Marleth Silva aconteceu em 18 de fevereiro de 2020 no bairro do Bigorriho. O encontro aconteceu em uma cafeteria. Houve uma conversa preliminar para explicação do trabalho e abordagem do tema que durou cerca de uma hora.

A entrevista gravada durou 1 hora e 25 minutos, totalizando mais de duas horas de encontro com Marleth. A entrevista foi editada para melhorar a leitura.

### **Pergunta: Em quais jornais você já trabalhou?**

Resposta: Meu primeiro emprego foi na Band TV, por pouco tempo. Trabalhei na Gazeta do Povo, na sucursal do Jornal do Brasil em Curitiba e em São Paulo. Fiquei um tempo no UOL e na Veja. Fora desse ambiente de veículos, trabalhei na Câmara Americana de Comércio de São Paulo, na área de comunicação, e fiz um monte de freela.

### **P: Por que você se interessou por jornalismo?**

R: Eu sempre quis ser jornalista, desde que eu tinha uns treze ou quatorze anos. Acho que foi uma das primeiras profissões que pensei em fazer, porque eu gosto disso. Eu tinha clareza que eu queria trabalhar com comunicação, com texto. As pessoas falavam que eu sabia escrever. Mas eu não tinha tanta clareza que era por causa de texto, mas porque eu gostava de trabalhar com palavras. Sempre achei que era a área que eu queria trabalhar.

### **P: E você continua trabalhando com jornalismo?**

R: Atualmente eu faço o roteiro de um programa de rádio.

### **P: Onde?**

R: Numa rede estadual chamada Rádio T, que tem no Paraná inteiro. E eu ainda escrevo para Gazeta do Povo uma vez por mês, as vezes duas. Sou cronista.

### **P: Durante as aulas na faculdade, você lembra de já ter alguma informação sobre o jornalismo mais paliativo?**

R: Ah, não tinha muita aula teórica. A gente fazia comunicação social, então os dois primeiros anos era comunicação mesmo, porque tinha que servir para Jornalismo, Relações Públicas, além de Publicidade e Propaganda. E depois a parte de Jornalismo a gente fazia rádio, TV, essas coisas. Era mais voltado para a prática. Não tinha muita reflexão. Não me lembro de nada disso.



**P: E como se deu o seu começo na Gazeta?**

R: Eu fui para lá depois de um concurso. Eu me candidatei e passei. E a Gazeta na época era uma redação bem madura. E eu era muito nova. Então, ninguém conversava muito comigo, era bem complicado. Eu me virava sozinha. Só me falavam assim de vez em quando para chamar atenção em uma coisa ou outra.

**P: Era como estágio?**

R: Entrei como contratada. Na época já fazia isso. Tão novo como eu não era tão comum, mas tinha já.

**P: Você foi designada para uma editoria específica?**

R: Eu era da geral. Mas era bem geral mesmo, na época. Fazia de tudo. E eu acredito, não me lembro exatamente, que pela quantidade de vezes que eu me lembro de cobrir a questão do HIV, eu acredito que provavelmente eu peguei uma reportagem e eles me mantiveram no assunto durante um tempo. Eu não era setorista de saúde. Acho que nem existia. Mas você pegava as vezes um assunto e ia embora com ele, por muito tempo. Mas eu falava de tudo.

**P: Por quanto tempo trabalhou com HIV?**

R: Eu trabalhei uns dois anos com esse tema, no máximo. Eu acho que passou por uma outra fase e eu já não estava trabalhando lá. Já eram outros casos. Mas, inclusive quando saiu a capa da Veja, eu trabalhava na Veja. Eu me lembro de fazer algumas reportagens para ela sobre esse assunto.

Até me lembrei agora...a gente fez muita reportagem depois sobre isso. Sobre as crianças que nasceram com HIV, depois quando elas já estavam crescidas e eu me lembro de falar sobre isso. Sobre os sobreviventes. Era um assunto que voltava bastante na época.

**P: Tudo isso na veja?**

R: Isso. Eu mesmo já não escrevi muito sobre isso. E a questão de saúde pública já estava resolvida. Começou mais matéria sobre comportamento. Eu dividiria assim. A primeira etapa saúde pública e a segunda etapa o comportamento.

**P: Tanto na Veja quanto na Gazeta não se existia editoria de saúde**

R: Na Veja acho que sim, na Gazeta acho que não.

Mas por exemplo, a tal da capa do Cazuza nem era sobre isso. Era sobre o fato dele, uma pessoa conhecida, estar se apresentando ainda. Ele fez shows enquanto deu. Era sobre o fato de que, quando as pessoas iam no show, elas levavam um susto.

Falando desse rapaz, que a minha amiga entrevistou, que era um médico de Curitiba. Eu sei que era médico, porque ele era amigo do meu irmão. Eu me lembro de encontrá-lo no Festival de Teatro e você percebia que ele estava doente, porque estava muito magro. O Cazuza estava muito pior. Ele tinha que usar bengala. O caso dele era uma pessoa bem vestida, mas você via que ele estava morrendo. O Cazuza estava pior. Eu acho que a história da Veja foi isso, o fato de ele fazer show e tudo. Por isso a “morte em praça pública”, porque as pessoas olhavam para ele e ficavam: “Meu Deus, ele está morrendo”. Então, aquela matéria era mais em cima disso. Paralelo a isso, a gente fazia muita reportagem sobre esses outros assuntos.

Fazendo paralelo com o coronavírus. Daqui a pouco ninguém vai se lembrar, porque vai estar controlado. No caso dele, a partir do momento resolveu. Ninguém vai ficar convivendo com o vírus. Na verdade, o que eles vão tentar fazer é impedir que as pessoas se contaminem. No caso do HIV, tinha muita gente contaminada que sobreviveu. E que estão aí por muito tempo. E tem pessoas que continuam se contaminando. Isso continua sendo um assunto, mas que hoje é muito mais o comportamento. Virou outra coisa. Virou quase como gravidez indesejável, porque virou uma coisa de comportamento.

**P: Assim como o câncer?**

R: É. Exatamente. O sofrimento de quem tem câncer.

**P: Como era o hábito de se informar naquela época?**

Os jornais e revistas tinham muito influência. E as pessoas de fato liam essas coisas. Os jornais no Brasil nunca venderam proporcionalmente ao tamanho da população. Nunca foi assim. Era sempre as pessoas com maior nível de instrução, que tinha estudado, que liam jornal. A Gazeta vendia como um pão quente. A Veja chegou a vender mais de 1 milhão de exemplares. Hoje quase desapareceu.

Tinha uma coisa que era o seguinte. Como se espalhavam os boatos? As pessoas que tinham informações, elas eram formadoras de opinião. Uma coisa que eu acho que hoje não existe da mesma forma, porque hoje qualquer pessoal faz esse papel de formador de opinião, espalhando comentários.

Por exemplo, você diz assim: Eu li que o HIV já tem muitos casos no Brasil e o governo está escondendo. Onde você leu? Alguém me mandou.

Sabe, na época, eu acho que ficava muito mais claro quando era esse tipo de boato. Era mais delineado, não que não existisse, principalmente na área de saúde sempre existiu. Mas eu acho que era mais delineado, porque se você quisesse se proteger, você sabia mais ou menos quais eram as fontes. E as

peessoas que se informavam através dos veículos tradicionais, elas acabavam virando ponto de referência.

Então voltando ao caso do HIV. Se você estava acompanhando por um jornal. Alguém falava assim: o problema no Brasil é que usa seringa. E você fala: “Não. Era assim, isso já foi mudado”. Você ia acompanhando as coisas.

**P: Evoluindo junto com o jornalista.**

R: Exato, junto com a cobertura.

As pessoas liam muito e aí tinha uma mudança, mas que acho que isso não sei como que é que tá, que as pessoas trabalhavam com a informação, médicos, pessoal da saúde, eles sabiam que tinham que passar informação, porque éramos nós que podíamos difundir e acalmar ou alertar a população. Um caso específico: a contaminação que as pessoas tinham que usar camisinha. Além de fazer campanha era melhor que todo mundo soubesse que essas doenças são transmissíveis através do sexo então quanto mais a imprensa falasse, melhor. Eu acho que esses veículos tinham mais relevância e as pessoas que liam esses veículos também tinham mais relevância. Não tinha fonte indeterminada. Se você falar para mim que leu no whats eu vou te falar: “Mas Pedro quem é a fonte?”. Acho que chegamos num nível que essa questão de fonte não tem mais valor nenhum para o povo em geral. As pessoas não ligam mais. Elas não se perguntam mais de onde é.

Eu acho triste porque é uma forma de apostar no caos. De enfraquecer tudo. Então, para nós jornalistas é bem ruim, porque qual é a lógica da nossa profissão. Se as pessoas acham que não faz sentido.

Eu acho que provavelmente, quem escreveu sobre o papel da imprensa no papel da aids e do HIV acabou ficando muito marcado pela história da capa da Veja. Eu acho que foi um ponto de virada. Tudo aquilo que se fez, acabou que ficou manchado por aquilo ali. “olha que cobertura sensacionalista”. Aliás eu acho que deveriam ter outras coberturas sensacionalistas. Mas eu particularmente não me lembro. Claro que tinham jornais mais populares que falavam coisas assim.

**P: Você lembra como foi a primeira referência na mídia sobre HIV que você teve contato?**

R: Eu já estava na cobertura, mas eu me lembro de algo que está esquecido, mas havia histórias das pessoas que tinham a doença que ela sofreu muito preconceito. Porque de novo, pense comigo, era uma doença você olhava para cara e sabia que ela estava doente. Elas tinham feridas.

E então tinha história de que você não podia nem chegar perto, não podia pôr a mão na pessoa. Eu prestei atenção nisso quando comecei a ver os esforços que as pessoas faziam para mostrar que não eram assim. Vou te dar um exemplo. A princesa Daiana ela foi visitar um hospital em Londres onde se tratava pacientes com aids. Foi muito fotografado e ela chegou e se ajoelhou do lado de um paciente super fraquinho, magro e pegou na mão dele. Não lembro se ela fez mais alguma coisa, mas a foto dela pegando na mão dele, por incrível que pareça, foi uma mudança. Porque o mundo inteiro publicou a foto. O que queria dizer aquilo...?

Sem ao menos esperar. Um menino entra na padaria, carregando um pote de balas de gomas, citando a frase “Compra uma para me ajudar” em menos de 5 segundos. Marleth levou um susto, mas em pouco tempo o menino saiu novamente da padaria para continuar sua saga.

...que não pegava doença. Se pegasse, ela provavelmente saberia disso ou eles não teriam deixado ela chegar lá. Ela sabia que não ia pegar, foi lá, parou do lado do rapaz e pegou na mão dele. Isso precisou de um simbolismo, uma figura pública que as pessoas ligavam a sei lá o que, a beleza, e ficou do lado de um doente e pegou na mão dele. Isso começou a chamar atenção porque precisava de simbolismo, para as pessoas entenderem que não iria pegar.

A aids era mais assustador por causa dessas feridas. Todo mundo acha que com ferida ia pegar a doença. E teve essa história de que ela ficou do lado do rapaz e não pegou. Eu prestei atenção. Outros casos que as pessoas tentavam mostrar publicamente. Abraçando. Eu acho que teve um esforço de algumas pessoas, o que acho que seja bacana, de mostrar que aquilo era uma tolice. Tudo tem a ver com a ignorância em relação aos fatos científicos. Porque se você entender como que é a transmissão, uma coisa que eu me lembro é isso. As reportagens sempre falavam. “A transmissão se dá desta forma”. Os entrevistados sempre falavam. A gente sempre publicava como que acontecia. O fato de você encostar no sangue contaminado, não significa que vai se contaminar. Precisa ter o corte tanto que não é todo tipo de sexo que transmite. Eu lembro que tinha muito isso.

Engraçado hoje olhando para trás, pode parecer tolo, mas não era uma época em que se falava tanto de sexo nessa liberdade. E ao mesmo tempo essas coisas começaram a serem faladas abertamente. A ciência empurrou. Não foi o jornalista, não tinha outro jeito. O médico tem que dizer com todas as letras. Sexo oral, sexo anal.

**P: Naquela época, eu vi os jornais e até médicos tiveram ajuda da comunidade LGBT porque eles eram organizados. Você teve contato com eles?**

R: Eu nunca tive contato. Mas sei que em Curitiba o Grupo Dignidade fez lá por 93 ou 94, já uns 10 anos da doença, muito trabalho na rua. Então não era só os LGBTs, mas prostitutas, por exemplo, em relação a transmissão de doenças em geral. Se eles faziam jornais essas coisas não lembro. Mas eles faziam muito esse trabalho. Inclusive foi um momento de eles aparecerem mais publicamente, porque havia uma causa maior.

**P: Quando você recebia as pautas, tinha orientações?**

R: Eram bem simples. “A Secretaria de Saúde do Paraná vai adotar um novo sistema de controle de doação de sangue”. Era isso. Era uma linha, não tinha orientação. No máximo eles falavam ‘confere quando esse exame vai estar disponível’. Como te falei, era tratado como uma questão de saúde pública. Era basicamente isso.

**P: Alguém corrigia seus textos?**

R: Eles davam uma lida antes.

**P: Alguns textos publicados mudavam na edição?**

R: Eles não mexiam. Era difícil. Era bem diferente.

**P: Como eram suas fontes?**

R: Em relação a isso, eu não peguei muitos casos assim. Geralmente quem trabalhavam em área policial ou política é que tinha mais fontes. Como eu fazia geral, eu ficava mudando muito de assunto. O que acontecia é que as vezes você conhecia as pessoas. ‘Agora tem um vírus novo’ eu pensava ‘Com que eu posso falar?’. ‘Ah, conheço fulano’. Não era uma relação assim de fonte. Tinha umas pessoas que considerava fonte, mas que conhecia no decorrer do trabalho. Não era próximo.

**P: Mas você acha que jornalistas tinham dificuldades em achar fonte?**

R: Eu não lembro disso de ter dificuldade. Eu acho que eles estavam numa loucura para resolver principalmente o sistema público de saúde. Agora, vou te falar uma coisa. Os médicos, principalmente se for particular, eu sei, porque tenho médico na família, eles são chatos mesmo. Tem a ver com a aids provavelmente eles tinham mais medo. Talvez. Mas eu acho que isso tem a ver com a postura principalmente dos médicos. Principalmente se eles não dominam

bem. Eles próprios estavam tentando entender o que estava acontecendo. Eles próprios tinham de reservar para falar em relação a isso.

Quem falava eram os pesquisadores dos institutos de pesquisa, eram médicos também, mas acho que eles eram mais acadêmicos. Então os que estavam envolvidos com a pesquisa. Você não ia num clínico geral ou num infectologista normal. Podia até ir, mas ele talvez nem soubesse nada. Eu acho que ele não provavelmente isso que acontecia. Naquela época o que dominou foi o sistema público de saúde. Tanto é que as pessoas eram internadas em hospital público. Veja bem, no primeiro momento, imagina um hospital particular com paciente com aids. Eles têm que isolar o paciente. Quando eles não conheciam a doença se os outros pacientes soubessem que tinham alguém com aids, eram capazes de reclamar. O hospital particular não queria isso.

O público é obrigado a aceitar. Você não acha que aconteceria hoje, imagina que chegou um sujeito da china e todo mundo descobre que ele está doente. Ele vai para o hospital Mackenzie. Você acha que ele vai para lá? Se o hospital puder se livrar dele, vai se livrar. Eu acho que é a mesma coisa. Claro que vai para o HC. O governo não sabe o que fazer com os que tem por aí. Então eu acho que era isso. Eu estou falando essas coisas para você porque as vezes eu acho que se falasse assim: uma pessoa contou que procurava médico e eles não queriam dar entrevista. Mas quem eram os médicos? O pessoal do sistema público de saúde dava entrevista. Normalmente se procura o professor, porque eles fazem pesquisa. O particular pode ser muito bem informado, mas se ele não faz pesquisa.

Eu acho que é uma lógica. O pessoal que escreve sobre jornalismo, eles têm uma tremenda má vontade com jornalista. É impressionante. Eu acho que eles enxergam mais conspiração do que existe. É uma impressão que me passa. Te falando assim sobre como era na Gazeta. Nós éramos muito simples. Ninguém ficava elucubrando. Ninguém nem conversava para dizer: olha essa reportagem aqui teve uma abordagem preconceituosa. Ninguém nem parava para ver isso. Um jornal simplório no sentido que não tinha jornalismo sofisticado. Ninguém falava dos gays ou do comportamento. Era um problema de saúde pública e eu uma repórter de 20 anos ouvia um, depois o outro. Não tinha essa coisa de preconceito explícito. Até porque ninguém te orientava para ter. Se tinha ia passar despercebido.

Um exemplo, se alguém falasse uma grande besteira. A próxima vez que eu fosse entrevistar a pessoa, as fontes não iam variar muito. Porque as fontes eram do sistema público de saúde.

**P: Qual era seu conhecimento sobre a comunidade gay?**

Pecado nunca achei que fosse. As pessoas que eram gays escondiam. Era muito difícil conhecer um gay assumido. Mesmo na faculdade. As pessoas que eram homossexuais escondiam. Quando as pessoas não podiam assumir que era homossexuais, elas só assumiam entre elas. E elas tinham muito menos relacionamento estável, realmente, um homossexual tendia a ter uma vida sexual promiscua. Então, as vezes você tinha casos quando lia ou alguém te falava que você ficava de boca aberta.

Uma pessoa quando eles localizavam tem que avisar os parceiros dele, porque ele tem que fazer exame. E quantos parceiros o homem tinha? Você ficava chocado! Mas isso era normal. Eu acho que hoje, deve ter, mas é menos normal porque a partir do momento que os homossexuais passam a poder viver naturalmente a vida deles, eles também passaram a ter vidas mais parecidas com a de todo mundo. Então assim é muita diferença imaginar o que era. O paciente zero. Um comissário de bordo. Depois que soube que estava doente, ele saiu de cena. Eram mil pessoas. Mas como que ele fazia isso? Começava-se assim enxergar o mundo que você mal percebia. Era bem atípico. Eu lembro tem um filme sobre o paciente zero. Como era o nome dele mesmo?

**P: Gaetan Dugas.**

R: Isso, ele tinha o nome francês. Tem um filme sobre ele, um documentário, mostrava ele ia para uma praia, não sei se era nos EUA. Era uma praia frequentada por gays e todo mundo transava com todo mundo. Não na praia, mas todo mundo se encontrava. E aí eu que acho que ao se descobrir de início, eu acho que aumentou o preconceito contra a comunidade. As pessoas não entendiam também que era uma decorrência da vida que eles levavam. Eles não podiam ter relacionamentos estáveis. Eu tinha amigos gays, mas que não se assumiam. Eles foram assumir depois. Eu não me lembro de ficar horrorizada com eles, nem nada. Agora eu me lembro disso, quando começou a aparecer na imprensa essas histórias, que daí você percebia que era assim que surgia o preconceito.

Eu tenho dois amigos gays, um que tem 60 e alguma coisa, acho até que está chegando aos 70. O outro tem 40. E uma vez eles se encontraram e ficaram conversando e eu me lembro de ter ouvido do mais velho falar: “O mais novo tem companheiro estável. Na minha geração, era tudo tão diferente, que não dá pra explicar”. Era uma época que se achavam na rua para fazer sexo. A mudança é muito grande, especialmente nos últimos quinze, vinte anos, muito diferente. Não dá nem para comparar. As pessoas ficavam chocadas? Ficavam,

claro. Porque não estavam acostumadas e porque a vida dos homossexuais era bem diferente.

**P: Como eram suas visitas nos laboratórios?**

R: Eu nunca vi paciente. Eles deviam ficar em isolamento. A única pessoa que eu sabia que teve foi esse médico. Mas paciente a gente nunca viu. E depois quando eles já não precisavam mais de isolamento, também você nem ia ficar sabendo, porque não aparentavam mais estar doentes.

Eu me lembro de falar basicamente com o pessoal da saúde. E era interessante, porque eles quebravam a cabeça para achar soluções. Era como um grande esforço para tentar chegar a soluções que poderia ser assustadora. Ainda que eu ache, olhando agora, que tinha diferença muito grande em relação a outras coisas. Eu tenho muito mais medo de febre amarela, sarampo, porque não me vacinei, mas muito mais medo do que da aids. Desde o começo eles falam como se transmitia. Eu acho que isso estava claro desde o começo. Então, havia um temor de que virasse uma epidemia, eu acho que tinha. Mas era muito mais porque a doença era mortal na época, a pessoa pegava morria sofrendo, cheia de ferida, com problema no pulmão. A aids é uma doença feia. Tinha muito medo por causa disso. Eu nem me lembro de ter trabalhado com outro assunto da área da saúde que fosse assim tão pesado. Teria um comparativo, mas que tem um passado ainda devagar que é o Alzheimer. Porque também tem um esforço para achar uma cura.

Eu cheguei a escrever um pouquinho. Tem um esforço mundial para achar uma forma de lidar com a doença. No caso do Alzheimer ele nasce dentro de você. O HIV você passa de uma pessoa para outra. Fazia parte de um esforço mundial para tentar barrar a doença. Porque tinha uma coisa que as pessoas podiam achar que os homossexuais que se danassem, porque eles que saem transando entre eles. Só que não estava restrito a eles. Quando você começava a ver outros casos, como era a transmissão por sangue, que eu acho que apavorou muito as pessoas. Eu acho que então gerou essa comoção de que era preciso fazer alguma coisa. E se fosse só entre os homossexuais, provavelmente muita gente ia dizer “deixa eles”.

**P: Talvez até retardar o medicamento.**

R: Não, porque segundo eu li, foi gasto muito dinheiro na busca de uma solução para aids, por dois motivos. Porque tinha muito homossexual rico que doava e tinha, além de uma enxurrada de doação de dinheiro. Os casos que eu vi, esse rapaz era um médico, culto e provavelmente viajou e se contaminou. Inclusive porque no grupo dele nem tinha outros casos. Esse meu amigo que



tem quase 70 anos ele teve um namorado que morreu. Era milionário o rapaz, provavelmente a doença começou pelos ricos.

**P: Você acha que a gente está parando de discutir sobre isso?**

R: Claro. Me chama atenção até que não se lembra o que o Brasil já fez. O Brasil quebrou patente e acho que hoje não aconteceria isso. O atual governo não ia querer encarar os laboratórios e seguindo se identificasse como uma doença de gay, aí sim que eles não iam querer fazer nada.

Que impressionante que na época a sociedade não teve tanto preconceito. Tinha que fazer e foi feito. Eu acho que era um caso para ser lembrado, porque o Brasil fez a coisa certa. A outra coisa que acho triste é que tem a ver com as coisas da vacina, as pessoas esquecem. Param de usar camisinha e param de vacinar. É um momento esquisito, que eu acho que tudo tem a ver com o esquecimento disso tudo. Ninguém nunca viu também, a geração mais nova não viu ninguém morrer. O que tiro dessa história é que uma geração nunca aprende com a outra.

## **APÊNDICE E – ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE COM JORNALISTA, ELZA OLIVEIRA FILHA**

Elza Oliveira Filha é professora pela Universidade Tecnológica Federal do Paraná, no curso de Comunicação Organizacional, desde 1999. Formada em Jornalismo pela Universidade Federal do Paraná, em 1974, Elza trabalhou muitos anos em sucursais de jornais em Curitiba, como O Estadão e o Globo. Ela trabalhou também para jornais de circulação estadual, como O Estado do Paraná e a Folha de Londrina.

Ela esteve presente quando a aids começou a mostrar sua cara no Brasil. Elza acompanhou de perto a eclosão da epidemia, antes mesmo da doença ser identificada e dita. Mais além disso, ela acompanhou igualmente o processo de desmistificação do vírus e de todo o preconceito que existia perante o grupo que mais contraía a doença na época.

A entrevista em profundidade aconteceu em uma sala no Departamento de Linguagem e Comunicação da universidade, em uma terça-feira à tarde. O momento em que cheguei à sala, ela conversava com outros funcionários sobre o início do semestre acadêmico, que começa em breve. Pedindo desculpas pela intromissão, seguimos em direção à entrevista, que durou aproximadamente, 50 minutos.

### **Pergunta: Na Gazeta do Povo do povo você nunca trabalhou?**

Resposta: Eu era leitora, como todo mundo na época. Era um jornal super importante para o Paraná.

### **Pergunta: O que mais te cativou no jornalismo?**

Resposta: Eu sou leitora de jornal. É um hábito familiar. Meu pai era leitor e desde adolescente eu lia junto com ele muitas vezes. Meu pai era uma figura muito bem informada e a gente conversava muito sobre as notícias. E é aquela velha coisa: sempre gostei de escrever, sempre fiz boas redações no colégio.

### **P: Quis mudar o mundo...?**

R: Evidente! Ainda mais em plena Ditadura Militar, época que fui para universidade. Era um momento de se contrapor ao sistema e o jornalismo sempre foi um veículo de luta social importante, de defesa de posturas, apesar de todos os cerceamentos e dificuldades.

Eu trabalhei anos no Globo, que era ligado à instituição que dava sustento ao regime, mas nós tínhamos espaços para noticiar. Toda aquela áurea, como diria Roberto Marinho: “Deixe meus comunistas em paz”. E

realmente tinha muita gente de esquerda dentro da redação do Globo, gente que tentava abrir espaços para noticiários mais amplos.

**P: E como que eram as aulas na época da ditadura?**

R: Durante a aula, de vez em quando, entrava umas figuras engravatadas nos auditórios. A gente tinha aula ali no prédio da Reitoria, depois foi da Santos Andrade e depois para o Juvevê.

A minha entrada foi no curso de Comunicação Social. Fazíamos os dois primeiros anos no ciclo básico e no terceiro ano você escolhia entre Jornalismo, Relações Públicas ou Publicidade e Propaganda. E mesmo no ciclo básico, que eram 100 alunos, tínhamos aulas sempre nos auditórios, mesmo depois quando a gente fazia as optativas.

Volta e meia entrava as figuras engravatadas na aula, iam lá pro fundo, sentavam e você sabia que era um espião da Reitoria ou mesmo do Sistema Nacional de Informações verificando o que estava acontecendo, comportamento de professores e de alunos. Alguns professores eram mais perseguidos e outros que estavam realmente atrelados ao esquema do sistema. O nosso coordenador do curso durante muitos anos, Danilo Cortes, se dizia “dedo duro com convicção”.

Não era um período fácil. Era realmente muito difícil, a gente tinha conversas cifradas ou tinham que ser em grupos muito pequenos. Mas o jornalismo sério nunca deixou de ter esse espírito crítico e a gente acabava, pelo Centro Acadêmico que recriamos nessa época, conseguia fazer algumas coisas assim mais práticas. Trazer profissionais de mercado, por exemplo. Tinha uma professora da PUC muito legal que varia vezes ia dar formações para gente. Rompendo com a mesmice das aulas.

Era um curso fraco. Tinha algumas disciplinas de outros departamentos, como Sociologia e História, melhores inclusive do que do próprio Departamento de Jornalismo, porque os nossos professores não tinham uma formação. Era profissionais do mercado que foram para lá dar aula e com capacidade muitas vezes inferior.

Era um momento efervescente. A gente recompôs o Diretório Acadêmico, o DCE, e então me lembro muito mais da militância estudantil do que da sala de aula. Embora tenha alguns professores marcantes sobretudo sobre outros departamentos.

**P: Então era um curso com mais aulas práticas?**

R: Na verdade com pouca possibilidade de desenvolver prática, porque nos dois anos que seriam da parte mais especializada, digamos assim, da

formação, a gente fez dois números de jornal, um programa de rádio e nenhum de televisão. Não tinha equipamento. Até tinha aula de telejornalismo, mas era tudo no condicional. Era uma falta de infraestrutura muito grande. Pouquíssimas máquinas de escrever.

**P: Você lembra o primeiro contato que você teve com o HIV?**

R: Eu me lembro que via Agências Internacionais sobretudo, porque as primeiras notícias vieram do exterior, dos EUA principalmente. Acompanhando a cobertura internacional no próprio Globo e em outros veículos começaram a aparecer as notícias. Acho que não estava nem tipificada o nome da síndrome.

Era uma doença que estava vitimando uma determinada população e que começou a ganhar uma dimensão maior, porque começaram a aparecer figuras famosas e proeminentes na sociedade, artistas principalmente, portadores da doença e isso fez com que se chamasse atenção. Em seguida, muitas mortes, que no primeiro momento ocorreu nos EUA e depois aqui. Foi uma coisa parecida a presença da doença entre pessoas famosas e no segmento homossexual. E atrelado a isso muita coisa do estigma. A coisa do preconceito. O câncer gay.

**P: Você teve medo?**

R: Pessoalmente, eu acho que não. Eu não me lembro de ter tido isso, porque eu sou uma mãe de família, senhora, com a vida regrada (risos).

**P: E quando você trabalhava nos jornais, existia editoria de saúde?**

R: O tema da saúde era mais tratado na editoria geral. Aparecia na ciência, mas nesse episódio como havia uma preocupação social grande, muitas vezes o jornal desenvolvia pautas especiais sobre a aids, por exemplo. Então eu me lembro de várias vezes ter recebido pautas que eram mandadas para o Brasil inteiro, vários estados, na busca de coletar informações de dados da doença, de estudos que estavam sendo feitos eventualmente nas universidades e hospitais.

Então, essas pautas vinham para todas as sucursais e depois eram consolidadas dentro de uma matéria ampla, que saia no geral no fim de semana. Coisa de duas ou três páginas, e assim, como coberturas isoladas, é só quando havia algum caso mais específico ou rumoroso.

Uma das coisas que até é uma história meio engraçada, mas que deu chamada de primeira página no globo. Não manchete, apenas chamada. Foi o caso de uma moça que era descendente de uma família alemã do interior do Paraná, e o nome dela era Haida. E ela na época entrou com um pedido na justiça para mudar de nome, aproveitando uma brecha legal, ela entrou com

pedido e a justiça concedeu. Ela mudou o nome. Não me lembro o que ela escolheu, mas eu me lembro de ter feito a matéria, entrevistei a moça. Deve ter sido um ou dois anos depois. E ela dizia que não aguentava mais ser vítima do bullying. Não era palavra que se usava na época, mas ser vítimas da brincadeira. Ou achar que ela estava contaminada.

Havia no HC aqui da UFPR um centro que buscava fazer uma pesquisa maior sobre aids, então volta e meia tinha alguma informação que gerava uma matéria que não era dessas grandes reportagens, mas era algo mais localizado. Umas notas informativas. Aqui no Paraná não me lembro de nenhum artista importante e que tenha levado essas matérias mais importantes.

**P: Como eram feitos os documentos de pauta?**

No geral, essas pautas que nacionais eram bem estruturadas, vinham um histórico sobre os EUA, a França, a situação das pesquisas. Aconteceu alguma coisa em algum lugar então vamos verificar se isso está repercutindo. Quando começaram as importações dos medicamentos, toda a questão da distribuição deles, como que seriam os critérios para distribuição também entrou em pauta.

A formação das organizações foi uma coisa bem forte em Curitiba. Porque tinha o Grupo Dignidade, que sempre foi muito presente nessa atuação da causa homossexual. E logo no começo eles passaram a atuar também na prevenção das doenças sexualmente transmissíveis e o Toni Reis foi um personagem importante, porque ele teve várias iniciativas pioneiras de parcerias com o Ministério da Saúde.

A própria história de vida dele gerou muita matéria. O fato de a mãe ter casado com o marido dele para garantir que ficasse no Brasil. Tanto a atuação do Grupo Dignidade, que tinha importância e a gente conseguia retratar isso, quanto uma outra instituição que não vou lembrar o nome, mas eu me lembro onde ficava localizada. Ali na Kennedy, perto do atual Palladium. Tinha uma instituição que trabalhava com crianças vítimas de HIV, que tinham sido contaminadas pelas mães na amamentação e no parto. E ela foi bem pioneira, mais ou menos parecido com o que a Lucinha, mãe do Cazuza, estava trabalhando no Rio de Janeiro. Era uma mulher curitibana que se motivou pela causa, mesmo sem nenhum vínculo pessoal como Lucinha tinha. Ou se tinha não contava. E ela conseguiu mobilizar um segmento importante da sociedade curitibana e criou uma estrutura bem interessante para receber essas crianças e dar apoio. Inclusive houve um dos casos pioneiros do Brasil de negar um bebê soropositivo nessa instituição. Foram coisas que O Globo noticiou bem e

que eu me lembro de ter feito matéria para ir rompendo esses preconceitos e estigmas, essa coisa forte que existia na sociedade da época ainda.

**P: Você acha que o jornalismo, em primeiro momento, estava mais preocupado em tratar o tema como saúde pública e só depois de fazer pautas mais comportamentais?**

R: Eu penso que sim. Foi toda uma preocupação de dizer para as pessoas que você pode pegar a mão de um soropositivo, que você pode conviver com a pessoa soropositiva, que tem situações em que você se contamina e outras não. Havia uma resistência, um medo coletivo tão grande que para a pessoa admitir que era soropositiva, era muito difícil.

Acho que se evitava ao máximo que essa fosse uma informação e as famílias dos infectados negavam. Eu tive uma situação bem próxima de uma pessoa que eu conviva bastante, que tinha um irmão soropositivo e eu só fui descobrir cinco ou seis anos depois.

E eu acho que o jornalismo acompanhou isso, fazendo um trabalho que... Bom, os veículos mais sensacionalistas talvez fossem na lista do câncer gay, no entanto, os mais sérios, o jornalismo de referência, eu acho que fizeram um trabalho de orientação pública que foi correto. Cumpriu um papel no processo educativo.

**P: E o que você acha da capa da Veja com o Cazuza?**

R: Foi uma controvérsia enorme no mundo jornalístico. Ela foi muito pesada, muito bruta. Mas, ao mesmo tempo teve o papel de despertar para um monte de debate. Lembro que a gente discutiu do ponto de vista ético, aquilo que estava ali.

Eu não faria. Provavelmente, se eu tivesse na posição de editor, eu não teria feito. Mas eu reconheço que cumpriu um papel importante, de pegar pelo colarinho da sociedade e dar uma chacoalhada: "Não façam de conta que a aids não existe. Não escondam isso!".

Essa minha amiga, a família escondeu. Então assim, vamos dizer que tem que falar sobre a questão.

Agora eu não sei te dizer dos outros veículos. Primeiro, porque não lia muito nem a Tribuna, que era um veículo sensacionalista, ou Notícias Populares, essas outras coisas que davam esse tratamento. Não era veículos que eu acompanhava com frequência. Então não sei te dizer. O que eu digo dos veículos mais de referência. Gazeta do Povo aqui, o Estadão, A Folha de S. Paulo, O Globo, Correio Braziliense. Acho que tiveram um comportamento que me aparece mais equilibrado. Minha memória registrou isso.

**P: No seu tempo de atuação, você entrevistou soropositivos?**

R: Tenho a impressão de que já não fiz isso. Foi muito mais institucional. A cobertura a partir de Secretaria de Saúde, de pesquisas e tal. Certamente o jornal fez isso, mas lá no Rio de Janeiro.

**P: E quem eram suas principais fontes?**

R: Os próprios pesquisadores, quando era pesquisa. E com essas instituições tanto o Dignidade quanto essa casa que eu não me lembro o nome, que foram fontes que eu acionei bastante. Mas então eram pessoas que estavam dando assistência, mas não portadores.

**P: A gente no ano de 2020 o coronavírus agora. É possível comparar e ver semelhanças com a aids em relação a cobertura jornalística?**

R: Com a aids certamente foi pior, porque você estava lidando com um segmento da sociedade que já é vítima imensa de preconceito e que já era muito mais naquela época. A sociedade hoje é mais aberta e permeável as orientações diversificadas, naquele tempo a coisa era muito pior. Era “bicha” mesmo. Falada com essa entonação depreciativa. Tanto que aconteceram muitos assassinatos de homossexuais e tem um livro bem fantástico de um jornalista paranaense, que é o João Arruda, que fala dos crimes do Trianon. O Arruda já estava trabalhando no Estadão, em São Paulo, e ele começou a perceber na cobertura da editoria de polícia uma coincidência de uma série de assassinatos de homossexuais, que faziam ponto ali no Parque do Trianon, no centro de São Paulo e que a polícia não juntava pistas. Tratava como crimes isolados. Foi uma sequência que ele percebeu e passou a investigar, quando então conseguiu realmente demonstrar que havia uma ligação e que um dos pontos desses assassinatos tinha a ver com a coisa da aids. Vamos matar esses homens que estão destruindo a humanidade.

Eu penso que esse caso foi muito mais grave do ponto de vista do preconceito do que com o coronavírus, ou do H1N1, quando surgiu e que acabou dando aquele medo coletivo. Também me dá a impressão de que a gente vive num momento da sociedade que ela é tão mais veloz, que essas coisas acontecem e passam muito rápido. A aids foi uma coisa que ficou durante mais tempo, também porque demorou muito mais para o vírus ser identificado, para a doença ser tipificada. Foi um processo mais difícil durante o qual a cobertura se interrogou muito. Tem uma semelhança pálida, me parece, na história do coronavírus. Mas bem pouca.

**P: E como as pessoas se informavam naquela época?**

R: Era outro processo informativo. A gente não tinha essa pluralidade imensa de fontes, que se tem hoje. Mas ao mesmo tempo você tinha as fontes mais confiáveis. Eram fontes, de novo, do jornalismo de referência, que você podia confiar mais, que os jornalistas tentaram fazer uma apuração decente. Pode ser que não tenham tido acesso à todas as fontes, mas existia uma preocupação com a checagem da informação muito maior do que se tem hoje em todas essas loucuras que recebemos pelo WhatsApp. Hoje são 12 milhões de espaços na internet que você pode procurar e dar um Google, que aparece um monte de pistas para você chegar a uma coisa que seja confiável, que você sabe que foi checado.

Naquela época, se estava publicado nos grandes veículos de referência, você tinha, noventa por cento de chances de ser uma informação mais consolidada, checada e trabalhada. As pessoas tendiam a confiar mais, embora claro, criassem também essa coisa do temor público, do surto coletivo, porque além dessas fontes jornalísticas mais confiáveis, continuava existindo o diz que diz, que é a fofoca, que é típico do ser humano.

**P: Hoje os jornais têm perdendo credibilidade e me parece que as pessoas acreditam muito mais quando alguma coisa acontece diretamente a elas do que quando é um dado de uma pesquisa.**

R: A tendência é essa. Essa coisa de você dizer: “Aquela fonte que me falou. Pessoalmente. É confiável”.

**P: E o que você tinha noção sobre a comunidade LGBT?**

R: Eu sempre convivi com amigos homossexuais. Eu tinha na universidade uma relação maior com a comunidade. Eu sabia de todas as dificuldades, de toda a questão do preconceito, sabia de todas as preocupações que eles tinham com a sua preservação e tinha já um pouco mais de conhecimento, talvez, por conta do Grupo Dignidade, que já atuava antes ou bem concomitantemente com o aparecimento e identificação da aids.

**P: Você tinha noção também das saunas e das atividades consideradas mais promiscuas?**

R: Me parece que a própria sociedade estimulava essa coisa mais promíscua da vida do homossexual. Eu sabia da existência desse tipo de coisa, mas não era também algo que eu considerasse absolutamente corriqueira em toda comunidade. Até porque eu convivia com amigos gays que tinham relacionamentos estáveis, duradouros.



Eu sabia da existência disso, por mais que sofressem preconceito, por mais que tivessem rejeição das famílias, mas eu sabia da existência desses dois lados. Não era uma coisa comum todos os homossexuais terem cem parceiros.

**P: E você acredita que as pessoas estão parando de discutir sobre HIV ultimamente?**

Isso é péssimo. É muito ruim.

No semestre passado eu orientei um trabalho, em uma disciplina na UTFPR, do terceiro semestre, que é um projeto que coordeno já faz alguns semestres, na qual juntamos todas as disciplinas do semestre e os alunos desenvolvem uma campanha publicitária com algum tema de interesse coletivo. Nesse semestre, o pessoal tem a disciplina de criação publicitária, comunicação pública, redação jornalística, fotografia e a gente une todas. Uma das equipes desenvolveu uma campanha tratando da questão da aids, sobretudo para jovens, que agora nesse momento, é onde estar havendo a concentração de um número crescente de casos. E ficou bem bacana a campanha, fizeram uma pesquisa bem séria. E fizeram também toda uma proposta de uma campanha que envolvia RedBull, baladas aqui de Curitiba, todo um material que eles criaram.

Então, me parece extremamente grave o fato de que nós paramos de falar da aids, o fato de que o governo só faz campanha agora na época do carnaval, que distribui camisinha agora e depois esquece. Então é uma coisa preocupante, principalmente entre os jovens. Houve um momento que foi sério nas mulheres, depois houve um momento na faixa etária mais velha e agora voltou para a juventude, que devia estar consciente, mas a gente parou de falar. E nesse obscurantismo, sem educação sexual nas escolas, vai se falar menos ainda. Extremamente grave.

**P: Como você acha que seria se a aids acontecesse hoje?**

R: Eu acho que seria matança de homossexual no paredão. Imagina se aparecesse agora a ideia de um câncer gay, a gente já está vendo a crescente onda homofóbica. Vamos rezar para que não apareça nada.

**P: Lendo sobre, percebo que naquela época, apesar do preconceito, teve bastante pesquisa porque a doença surgiu nas classes mais ricas, né?**

R: Eu lembro de um caso, falando agora me lembrei. Era um homem, não lembro o cargo, mas era um curitibano homossexual, que tinha um cargo numa instituição pública bem importante no plano nacional sediada no Rio de Janeiro. Não sei se era Banco Central, não sei o que era.

Eu sei que esse homem era de muito dinheiro, a família dele aqui em Curitiba era muito rica. Consta que ele foi embora para o Rio, inclusive porque era homossexual e queria viver a vida dele sem sofrer com o preconceito da sociedade curitibana.

Ele foi assassinado no Rio. Um assassinato com resquícios de muita crueldade. E o corpo dele foi trazido pra Curitiba para ser sepultado aqui.

O jornal me pediu para cobrir o enterro. Uma das piores que eu já fiz na minha vida. Porque eu simplesmente recusava chegar para uma mãe e perguntar o que ela estava sentindo com o filho assassinado. Não dava. Foi uma coisa muito ruim.

E na época se falou, mas depois eu acho que a família não permitiu que houvesse uma investigação, mas dizia-se que essa pessoa era portadora do HIV. E que ele teria sido assassinado pelos parceiros dele por causa disso. Porém, foi uma coisa que se falou na época e a família não permitiu que se fizesse uma autópsia ou um exame que confirmaria.

Foi um momento muito ruim de ter acompanhado esse tipo de coisa. Eu me senti eticamente muito constrangida. Eu fui ao enterro, fiz uma descrição do número de pessoas que estavam lá, falei com duas ou três pessoas que conheciam o homem de mais tempo.

**P: Nenhum parente?**

R: Não falei com ninguém da família.

**P: Foi em qual cemitério?**

R: Foi no municipal. Mas sempre foi uma coisa constrangedora, bem ruim de fazer. A gente acha que vai trabalhar na televisão ou no jornal bem tranquilo e chega a realidade tenho que chegar cara da mãe e pergunta o que ela está sentindo depois de fechar o caixão do filho.

**P: Foi a única matéria que você fez em cemitério?**

R: Relacionada a aids?

**P: Sim.**

R: Foi a única sim.